

Tijd voor een tussentaal

Een verkenning van de palliatieve zorgpraktijk binnen Nederlandse topklinische ziekenhuizen



Suzanne L. Lub

Studentnummer 0156175

Masterscriptie geestelijke verzorging

Rijksuniversiteit Groningen

Juli 2015

Scriptiebegeleiding

Prof. dr. T.H. (Hetty) Zock

Rijksuniversiteit Groningen

Dr. J. (Hanneke) Schaap-Jonker

Rijksuniversiteit Groningen

Samenvatting

Het belang van aandacht voor spiritualiteit in de laatste levensfase wordt erkend door artsen en verpleegkundigen, echter palliatieve zorg blijkt in de medische wereld nog geen vanzelfsprekend onderdeel te zijn van de totaalzorg. Daarbij is er onvoldoende zicht op de wijze waarop aan de huidige palliatieve zorgpraktijk vorm gegeven wordt en welke rol taal daarin speelt. De aan spirituele zorg geëigende taal blijkt moeilijk verstaanbaar voor de medische disciplines, die een medische, meer technische taal hanteren. Gezien haar deskundigheid op het gebied van spiritualiteit en de hermeneutiek ligt er zowel in het vorm geven aan multidisciplinaire spirituele zorg als in het slechten van deze taalbarrière een grote uitdaging voor de geestelijke verzorging.

Daarom werd binnen deze scriptie geëxploreerd wat de visie is van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg en hoe, volgens geestelijk verzorgers, in topklinische ziekenhuizen in Nederland vorm gegeven wordt aan palliatieve zorg. Daarnaast werd onderzocht hoe spirituele zorg, zoals verwoord in de Richtlijn Spirituele Zorg, daarin tot uiting komt en hoe taal functioneert in spirituele zorg. Deze bevindingen kunnen mogelijk een aanzet geven tot theorievorming over *practice-based* geestelijke verzorging en handvatten bieden voor de zorgpraktijk.

Uitgangspunt voor de huidige scriptie vormden de semi-gestructureerde, kwalitatieve interviews die Van de Geer in het kader van zijn onderzoeksproject 'Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de palliatieve zorg door scholing van primaire zorgverleners' heeft afgenomen bij geestelijk verzorgers van acht Nederlandse topklinische ziekenhuizen. In totaal zijn negen interviews van acht ziekenhuizen onderworpen aan een *problem-driven content analysis*.

Uit de resultaten kwam een beperkt visiebeeld van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg naar voren. In de palliatieve zorgpraktijk en de spirituele zorg als onderdeel daarvan, blijken in de meeste ziekenhuizen het palliatief team en de geestelijk verzorgerteams een sleutelrol te spelen. Wat betreft taal kwam naar voren dat spirituele zorg een voor alle disciplines begrijpelijke taal vraagt.

Geconcludeerd werd allereerst dat er geen algemene uitspraken gedaan konden worden over de ziekenhuisvisie in de palliatieve zorgpraktijk, daar deze visie niet expliciet tot uiting kwam in de interviews. Voorts blijkt dat de palliatieve zorgpraktijk in

de ziekenhuizen nog in de kinderschoenen staat. Opmerkelijk is het voorop staan van de onbekendheid met palliatieve zorg bij de primaire zorgverleners met tegelijkertijd de behoefte om over palliatieve zorg te leren. Door scholing spirituele zorg, ander onderwijs gericht op integratie van beleving en betekenisgeving in het zorgproces en verschillende projecten spirituele zorg sluiten de geestelijk verzorgerteams aan op deze behoefte. Op het gebied van taal kon geconcludeerd worden dat taal door de geïnterviewde geestelijk verzorgers wordt beschouwd als een kritische succesfactor voor het kunnen bieden van kwalitatief goede spirituele zorg. Er is een taal nodig die door alle disciplines begrepen kan worden. De geïnterviewden investeren erin om deze taal te ontdekken en te ontwikkelen. Mogelijk biedt Vandenhoeck's model 'resultaatgerichte' geestelijke verzorging met de functionele 'tussentaal' perspectief.

Voorwoord

Het sprak me aan om dit onderzoek naar de dagelijkse palliatieve zorgpraktijk te illustreren aan de hand van een praktijkvoorbeeld. De casus maakt de latende houding en aandacht voor non-verbale taal zichtbaar. Het belang van deze thema's wordt in deze scriptie nader uitgewerkt.

Alvorens deze casus aan bod te laten komen, wil ik mijn trouwe bondgenoten Gerard van Rijsbergen en Therese Borghuis-Lub bedanken. Zij weten zelf wel waarvoor.

....."Hij zit in zijn duster bij het raam. Morgen mag hij naar huis. Het palmtakje aan de muur is een stille getuige van de dienst van afgelopen zondag. Eigenlijk gaat hij nooit meer naar de kerk.

Hij was zo moe de afgelopen zomer. Harde werker die hij is, werkte hij gewoon door. Hij is lasser in Delfzijl. Trots noemt hij de naam van het bedrijf waar hij werkt. Die naam komt in onze ontmoeting nog drie keer terug. Hij is een vakman, heeft ook zijn huis verbouwd, vertelt hij vol trots. Toen hij een dik onderbeen kreeg, is hij toch maar naar de huisarts gegaan. Onderzoeken volgden en nu ligt hij hier. Ze hebben hem geopereerd aan maagkanker.

Moeder was streng. Dat moest ook wel met acht kinderen. En hij haalde altijd kwajongensstreken uit. Hij is van huis uit niet gelovig. Het woord 'geloof' brengt opa en oma tot leven. Het lijkt alsof het één na het andere beeld aan zijn geestesoog voorbij trekt: de grote boomgaard met bessenstruiken van zijn grootouders en de kerk waar hij soms naar oma zocht. Bij oma mocht alles en oma was vrij. Als ze op zondag niet thuis was, zat ze in één van de twee kerken die het dorp rijk was. Hij lacht. Als hij de kerkdeuren opende, keken alle mensen achterom. "En ik ging gewoon naast oma zitten." Hoe oud hij toen was? Een jaar of vier, denkt hij.

Ze verhuisden naar Delfzijl. Hij zat op een school met een nare meester en jongens die hem pesten. 'Een Einzelgänger' zo noemt hij zichzelf. "Ik ging zo op de fiets vanuit Delfzijl naar opa en oma."

Ineens is daar het beeld van een winter. 'Ijsschotsjes springen'. De jongens waren al weg. Hij was alleen. Nog even proberen. En het ging mis. Hij viel tussen de schotsen in het ijskoude water. Hij probeerde een ijsschots te pakken, maar die brak af. "Moeke" had hij toen geroepen. Maar er was geen moeke. Er was alleen maar die tak. Daarmee kon hij zich uit het water hijsen. 'Zeiknat' heeft hij wel een uur aan de kant gestaan. Bang voor straf. Dat viel mee. Moeder schrok. Maar hij moest wel direct naar bed. Na die tijd voelde zijn broertje altijd of zijn broek nat was. Als broertje beet had, vertelde hij het aan moeder. "Dat doet me denken aan 'klikspaan boterspaan'," reageer ik en ik zing de eerste regels van het liedje. De heer knikt instemmend en lacht.

Hij heeft twee dochters en drie kleindochters. Ja, hij zit tussen de vrouwen, beaamt hij. De meisjes zijn gek op opa en oma. "Net zoals u vroeger?" breng ik in. Hij knikt en gaat verder: het maakt de meisjes niet uit of ze bij papa en mama zijn of bij opa en oma. 'Mooi' vindt hij dat. Zijn kleindochter zou vijf nachtjes bij hen logeren. Vanwege de opname werden dat er twee. "Hoeveel nachtjes heb ik nu bij opa en oma geslapen?" had ze gevraagd. "Nog helemaal geen vijf toch?"

Ineens herinnert hij zich hoe hij oma een keer verdriet heeft gedaan. Hij moest een perkje omspitten. Hij wilde dat goed doen. In zijn ijver heeft hij alle bollen omgespit. Op haar sterfbed kwam dat nog boven. Toen begreep ze het wel.

"U lijkt me een man die heel erg zijn best doet en goed werk wil afleveren. Als jongen al en nu als vakman," breng ik in. Hij knikt. Het werk moet 100% zijn. Zoals dat nu soms met die jonge mensen is. Hij schudt zijn hoofd. Hij zegt er wel eens wat van. Maar meestal gaan ze gewoon hun eigen gang. "Ja, ook dat heb je niet in de hand."

Ik rond het gesprek af door terug te gaan naar het begin van het gesprek. Ik wijs naar het palmtakje. "U gaat nooit meer naar de kerk," vertelde u. "En toen dacht u 'Kom, ik ga hier maar weer eens naar een dienst'. Hoe is het u bevallen?" De heer is even stil. "Leuk," zegt hij dan. Hij peinst over wat hij met 'leuk' bedoelt. Hij lijkt naar woorden te zoeken. "Nou gewoon, het zingen en zo." Er valt een stilte. "Alsof u weer naast oma in de kerk zit?" vraag ik hem. Hij lijkt verrast, geraakt. Het is een tijdje helemaal stil. Dan kijkt hij me aan en met een stem waarin verwondering doorklinkt zegt hij: "Ja, ik geloof het wel."

Inhoudsopgave

1	Opbouw naar de onderzoeksvraag	1
1.1	Begin en belang van palliatieve zorg	1
1.2	Definitie palliatieve zorg	2
1.3	Spirituele zorg en spirituele taal	2
1.4	Richtlijn Spirituele Zorg	6
1.5	Probleemstelling	7
1.6	Doelstelling, relevantie en onderzoeksvraag	8
1.7	Opbouw van deze scriptie	10
2	Methode van onderzoek	11
2.1	Inleiding	11
2.2	Opzet promotieonderzoek	11
2.2.1	<i>(Pilot)scholing</i>	12
2.2.2	<i>Inclusiecriteria</i>	13
2.2.3	<i>Werving en informatie van de teams/beoogde pilotdocenten</i>	14
2.2.4	<i>Meetmomenten</i>	14
2.2.5	<i>Het interview</i>	15
2.2.6	<i>Het action research model</i>	16
2.3	Methode van onderzoek: aanpak van de analyse	16
2.3.1	<i>Codering interviews</i>	16
2.3.2	<i>Ordering en verwerking resultaten</i>	17
3	Resultaten	22
3.1	Inleiding	22
3.2	Visie	23
3.2.1	<i>Visie van ziekenhuizen op palliatieve zorg</i>	23
3.2.2	<i>Visie van geestelijk verzorgers</i>	23
3.3	Palliatieve zorgpraktijk	27
3.3.1	<i>Het palliatief team: de spil van de palliatieve zorgpraktijk</i>	27
3.3.2	<i>Inzet diagnostische instrumenten spirituele zorg is minimaal</i>	28
3.3.3	<i>Andere lopende projecten spirituele zorg zijn heel divers</i>	29
3.4	Taal en communicatie in (multidisciplinaire) spirituele zorg	30
3.4.1	<i>Het belang van taal in spirituele zorg</i>	30
3.4.2	<i>De zoektocht naar taal</i>	31
3.4.3	<i>Taal/communicatie bij het overbrengen van spirituele zorg</i>	32
3.4.4	<i>Taal/communicatie in relatie tot de patiënt & rapportage</i>	34
3.5	De pilot(scholing)	35
3.5.1	<i>De geestelijk verzorgers/pilotdocenten</i>	36
3.5.2	<i>Verwachting/doelstelling pilot (scholing)</i>	36
3.5.3	<i>Kritische succesfactoren palliatieve zorg</i>	40

3.5.4	<i>Kritische succesfactoren pilot (scholing)</i>	41
3.5.5	<i>De onderzoeksafdelingen: uitgangssituatie en keuzeoverwegingen</i>	44
3.5.6	<i>Kennis/ervaring op basis van participatie aan de pilot: buiten het eigen vakgebied treden geeft verbinding en inzicht</i>	47
3.5.7	<i>Verdere plannen spirituele zorg</i>	49
3.6	<i>Beschrijving uitgangssituatie palliatieve zorg in de individuele ziekenhuizen</i>	49
3.6.1	<i>Setting 1/respondent 1</i>	49
3.6.2	<i>Setting 2/respondent 2</i>	50
3.6.3	<i>Setting 3/respondenten 3 & 5</i>	52
3.6.4	<i>Setting 4/respondent 4</i>	52
3.6.5	<i>Setting 5/respondent 6</i>	54
3.6.6	<i>Setting 6/respondent 7</i>	54
3.6.7	<i>Setting 7/respondent 8</i>	55
3.6.8	<i>Setting 8/respondent 9</i>	57
4	Conclusies en discussie	59
4.1	Inleiding	59
4.2	Visie.....	60
4.2.1	<i>Ziekenhuisvisie op palliatieve zorg</i>	60
4.2.2	<i>Discussie over de ziekenhuisvisie op palliatieve zorg</i>	61
4.2.3	<i>Visie van geestelijk verzorgers op palliatieve en spirituele zorg</i>	62
4.2.4	<i>Discussie over de visie van geestelijk verzorgers op palliatieve en spirituele zorg</i>	64
4.3	De palliatieve zorgpraktijk	66
4.3.1	<i>De palliatieve zorgpraktijk binnen de geïnterviewde ziekenhuizen</i>	66
4.3.2	<i>Discussie palliatieve zorgpraktijk</i>	70
4.4	De rol van taal in (het vorm geven aan) spirituele zorg	75
4.4.1	<i>Taal als kritische succesfactor</i>	75
4.4.2	<i>Discussie over de rol van taal in (het vorm geven aan) spirituele zorg</i>	76
4.5	Beperkingen van het onderzoek.....	83
4.6	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk.....	84
	Literatuur	87
	Bijlagen	97
1	Requirements for the Pilot Training Spiritual Care in Palliative Care	98
2	Interviewvragen	101
3	Conceptcodeboek	104
4	Codeboek na consensus	106
5	Wijzigingen codeboek na consensus	109
6	Voor dit onderzoek irrelevante topics rondom de scholing	112
7	Eerste indrukken na coderingsproces	113

1 Opbouw naar de onderzoeksvraag

1.1 Begin en belang van palliatieve zorg

Voor het prille begin van de palliatieve zorg in Nederland hoeven we niet verder terug te gaan dan het jaar 1996, het jaar waarin het ministerie van VWS naar aanleiding van een parlementaire discussie over euthanasie opdracht gaf tot onderzoek naar palliatieve zorg.¹ Het inzicht dat de ver doorgevoerde lijn van *cure* vaak leidt tot (onnodig) lijden voor zieken en hun dierbaren vormde een belangrijke schakel in dit initiatief tot (wetenschappelijke) reflectie op de palliatieve zorgvorm.² De maatschappelijke wens en het politieke beleidsvoornemen tot kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg in de reguliere zorg³ kunnen allebei beschouwd worden als belangrijke stimulans voor de gestage lijn van ontwikkelingen die sindsdien heeft plaatsgevonden. Deze kwaliteitsverbetering vindt voornamelijk plaats op basis van de kennis en ervaring vanuit de hospicezorg en oncologische centra.⁴ De verwachte forse toename van vraag naar palliatieve zorg, enerzijds vanwege de toegenomen levensverwachting met een stijgend aantal chronische ziekten als kanker, COPD, CVA, hart- en vaatziekten en dementie,⁵ anderzijds vanwege de noodzaak tot bezuinigingen in de gezondheidszorg⁶ kunnen beschouwd worden als de meest recente impulsen voor het ontwikkelen van hoogwaardige palliatieve zorg. Onderzoek toont namelijk aan dat palliatieve zorg een aanzienlijke kostenbesparing oplevert.⁷

¹ K.P.C. Vissers, J. van de Hasselaar en W. Smeets, 'Palliatieve zorg in stervensbegeleiding', *Handelingen* 3 (2008) 2-12, aldaar 2.

² A. de Graeff e.a., *Palliatieve Zorg, Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 13.

³ Projectgroep Integratie Hospicezorg, *Verbetering van zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten, Eindrapport* (Voorburg 2001).

⁴ Ibidem.

⁵ C.A. Jaspers e.a., *Naar acht expertisecentra en een Nationaal Programma Palliatieve Zorg* (Houten 2013) 8.

⁶ H.A.M.J. ten Have, R.H.J. ter Meulen en E. van Leeuwen, *Medische ethiek* (3^{de} druk; Houten 2009) 101.

⁷ Jaspers e.a., *Naar acht expertisecentra en een Nationaal Programma Palliatieve Zorg*, 16.

1.2 Definitie palliatieve zorg

Vanaf het jaar 2002 zijn alle verdere ontwikkelingen binnen het palliatieve zorgveld gebaseerd op de formulering van palliatieve zorg die de WHO⁸ in dat jaar uitgaf, namelijk *‘een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en het behandelen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.’*⁹ De kenmerken van palliatieve zorg komen in deze definitie helder naar voren. Het feit dat er aandacht is voor zowel fysieke, psychische, sociale als spirituele behoeften betekent dat palliatieve zorg integrale, multidisciplinaire zorg is. Palliatieve zorg streeft een specifiek doel na: het zo optimaal mogelijk houden van de levenskwaliteit door pijn, lijden en andere klachten van de patiënt te verzachten. Omdat het om patiënten gaat die niet meer beter worden, vraagt de benadering van behandelaars een houding van aanvaarding en betrokkenheid bij de patiënt en zijn naaste omgeving.¹⁰

1.3 Spirituele zorg en spirituele taal

De definitie van palliatieve zorg van de WHO schiep niet alleen duidelijkheid, maar ook verwarring binnen de Nederlandse gezondheidszorg, die vanaf de 60-er jaren geënt is op (en gewend is aan) het driedimensionaal, biopsychosociaal model van G.L. Engel. Met de toegevoegde vierde, spirituele dimensie wist men zich niet zo goed raad.¹¹ Vanuit deze verwarring groeide bij primaire zorgverleners en geestelijk verzorgers geleidelijk aan het inzicht dat met de spirituele dimensie een nieuw zorgveld werd blootgelegd. Daarnaast ontdekte men dat zich met de begrippen spiritualiteit en spirituele zorg een taalveld aandienende, dat zich onderscheidde van de geëigende medische en psychologische (vak)taal.¹² Regelmatig worden taal en communicatie dan ook als een belangrijk thema

⁸ World Health Organisation.

⁹ Ten Have, Ter Meulen en Van Leeuwen, *Medische ethiek*, 273.

¹⁰ Ibidem, 274.

¹¹ J. van de Geer en T.H. Zock, ‘Multidisciplinaire spirituele zorg. De relevantie van ontwikkelingen in de palliatieve zorg voor het beroepsprofiel van de geestelijk verzorger’ (in druk) 1-14, aldaar 1.

¹² Ibidem, 1.

binnen de multidisciplinaire spirituele zorg genoemd.¹³ Gewend aan een oplossingsgerichte, functionele benadering en de taal die daarbij hoort,¹⁴ is de taal die spirituele zorg vraagt voor primaire zorgverleners vaak een struikelblok.¹⁵⁻¹⁶ Spirituele begrippen als bijvoorbeeld 'zinervaring' of wat in de Richtlijn Spirituele Zorg 'de latende modus' – als tegenhanger van de actieve modus - wordt genoemd,¹⁷ zouden onvoldoende aansluiten bij het werkveld van verpleegkundigen.¹⁸ De term 'de latende modus' verwijst hier naar de aan spirituele zorg geëigende houding van presentie en luisteren, een houding die de zorgvrager de ruimte biedt om zijn eigen hulpbronnen te mobiliseren.¹⁹ Daarnaast zou het gebrek aan spirituele woordenschat bij verpleegkundigen en artsen het verlenen van spirituele zorg in de weg staan.²⁰ Vanuit het perspectief van geestelijke verzorging wordt het thema taal en communicatie daarom als een uitdaging beschouwd.²¹ Vanwege haar kennis over en vertrouwdheid met begrippen rondom spiritualiteit, existentiële vragen, zin en betekenisgeving, levensbeschouwing en ethiek waar het in de spirituele zorg om draait en vanwege haar hermeneutische expertise (deskundigheid om teksten uit allerhande bronnen te interpreteren) ligt de verantwoordelijkheid om deze taalbarrière naar andere disciplines zo goed mogelijk te overbruggen immers bij de geestelijk verzorger.²²⁻²³

(Para)medische disciplines vertrouwd maken met spiritualiteit en spirituele taal vraagt afstemming op het taalveld van die disciplines zonder de eigen taal te verloochenen. In deze taal gaat het primair om betekenisgeving, waarbij de geestelijk

¹³ O.a. M.N. Walton, 'Multidisciplinaire geestelijke verzorging. Samenwerking in de zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 14/64 (2012) 16-26 en A. VandenHoeck, *de Meertaligheid van de pastor in de gezondheidszorg, Resultaatgericht pastoraat in dialoog met het narratief-hermeneutisch model van C.V. Gerkin*, Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven 2007, 10-43.

¹⁴ E. Mulder, 'Hoe kunnen artsen zich wapenen tegen ontsporing?', *Trouw* (november 2013).

¹⁵ C. Linsen, 'Multidisciplinaire aanpak verbetert de zorg, Training voor afdeling longziekten', *Pallium* 12/4 (2010) 20-21.

¹⁶ M. Vermandere e.a., 'Werk aan de winkel, Spirituele zorg volwaardig onderdeel van palliatieve zorg', *Pallium* 15/2 (2013) 24-25, aldaar 25.

¹⁷ *Richtlijn Spirituele Zorg*, 6. Te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

¹⁸ M. Overman, 'Spirituele zorg, een zorg voor wie?', *Pallium* 14/2 (2012) 22-23, aldaar 23.

¹⁹ *Richtlijn Spirituele Zorg*, 6. Te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

²⁰ Vermandere e.a., 'Werk aan de winkel', 25.

²¹ Walton, 'Multidisciplinaire geestelijke verzorging', 16-17.

²² Ibidem, 18.

²³ M.N. Walton, 'Discerning lived spirituality: The reception of otherness', *Journal of Pastoral Care and Counseling*, 67/2 (2013) 1-10, aldaar 8.

verzorger in gesprek met de cliënt, of dat nu de zorgvrager of de zorgverlener is,²⁴ ingaat op hoe deze mens zich tot zijn situatie verhoudt. Zij kan helpen de belevingswereld van de zieke, zijn naasten en de betrokken zorgverleners open te leggen. In dialoog met de zorgverleners kan vanuit verschillende dimensies verkend worden hoe ziekte, kwetsbaarheid en lijden beleefd worden.²⁵ Wat doet dit lijden met mij? Wat betekent het voor mij in relatie tot mezelf, mijn geloof of levensbeschouwing? Wat kan me helpen om de zieke in deze situatie bij te staan? Hoe kan ik daar toegang toe krijgen? Het zijn allemaal vragen die op kunnen komen bij zorgverleners die te maken hebben met ongeneeslijk zieke mensen. Vervolgens tracht de geestelijk verzorger deze individuele betekenisgeving te verbinden met het (al dan niet religieus) levensbeschouwelijk kader van de betrokken persoon en de betekenissen die in andere bronnen gegeven zijn.²⁶⁻²⁷ Daarbij wordt existentiële, symbolische en mythische taal gehanteerd, een taalveld dat zich onderscheidt van de meer technische en functionele vaktaal van de medische disciplines.²⁸

In haar proefschrift 'De meertaligheid van de pastor in de gezondheidszorg' heeft A. Vandenhoeck de moeite met het verstaan van de taal van de geestelijke verzorging door andere disciplines (én beleidsmakers) opgepakt en uitgewerkt.²⁹ Om te kunnen communiceren met andere disciplines, om haar eigen bijdrage te kunnen verduidelijken én voor de communicatie met de zorgvrager die de levensbeschouwelijke taal niet verstaat, dient een geestelijk verzorger naast haar eigen 'moedertaal' (ze doelt hier op de christelijke of spirituele/levensbeschouwelijke taal) ook de taal van haar omgeving te leren spreken.³⁰ Deze meertaligheid omvat dus het vermogen om zowel verschillende zorgtalen te kunnen spreken als verschillende vaktalen.³¹ Onder zorgtalen versta ik dat

²⁴ VGVZ, *Beroepsstandaard voor de Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen*, Amersfoort 2002. 15.

²⁵ Ibidem, 8.

²⁶ Ibidem, 17.

²⁷ M.N. Walton, 'Het leven in beeld brengen. Hoe geestelijk verzorgers tot een analyse en werkwijze komen', in: P.J. Verhagen en H.J.G.M. van Megen (red.), *Handboek psychiatrie, religie en spiritualiteit* (Utrecht 2012) 472.

²⁸ B. Roukema-Koning, 'Mensen van betekenis. De bijdrage van een copingtheorie aan communicatie van geestelijke zorgverlening', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 7/30 (2004) 19-30, aldaar 24.

²⁹ A. Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor in de gezondheidszorg. Resultaatgericht pastoraat in dialoog met het narratief-hermeneutisch model van C.V. Gerkin*, Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven 2007.

³⁰ Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor*, 257.

³¹ Walton, 'Multidisciplinaire samenwerking', 22.

de geestelijk verzorger afhankelijk van de rol die zij op dat moment vervult een andere invulling aan taal geeft. Bij het voorzitten van een moreel beraad gebruikt de geestelijk verzorger bijvoorbeeld een andere taal dan wanneer zij een gesprek voert met een patiënt en een arts over een behandelingsbeslissing. De functionele ‘tussentaal’ die het van origine Amerikaanse meertalige model *The Discipline* hanteert, lijkt perspectieven te bieden voor de multidisciplinaire spirituele zorg. Deze taal verbindt de medische, op curatie gerichte wereld en de wereld van de geestelijke verzorging met elkaar en maakt ‘resultaatgerichte’ geestelijke verzorging, zoals Vandenhoeck het noemt, mogelijk. Resultaatgericht betekent hier dat de zintuiglijk waarneembare effecten van geestelijke verzorging in functionele taal geregistreerd en gecommuniceerd worden.³²

Een volgend punt waarop taal en communicatie in de spirituele zorg voor de geestelijke verzorging een uitdaging vormen, heeft te maken met de vertrouwelijkheid die eigen is aan spirituele zorg en geestelijke verzorging.³³ Deze vertrouwelijkheid is enerzijds gerelateerd aan de vrijplaats van geestelijke verzorging, die gebaseerd is op het recht van vrije uitoefening van levensbeschouwing, anderzijds aan het beroepsgeheim. Het bieden van een vrijplaats betekent onder andere dat een geestelijk verzorger de inhoud van gesprekken niet zonder expliciete toestemming van de patiënt(en)/zijn naasten mag delen, ook niet met collega’s van andere disciplines. Multidisciplinaire samenwerking houdt in dat er overleg is met andere disciplines. De geestelijke verzorging ziet zich hier dan ook voor de vraag gesteld op wat voor manier men met andere disciplines kan overleggen zonder de vertrouwelijkheid in gevaar te brengen of zelfs te schenden.³⁴

Bondig geformuleerd zou men kunnen zeggen dat de geestelijk verzorger zich met de spirituele zorg in een nieuw taalveld bevindt en dat bij haar de verantwoordelijkheid ligt om de taalbarrière tussen haar discipline en andere disciplines te overbruggen. Bovendien dient de geestelijk verzorger zowel verschillende zorgtalen als vaktalen te kunnen hanteren waarbij in samenwerking met andere disciplines recht wordt gedaan aan de vertrouwensrelatie tussen de zorgvrager en de geestelijk verzorger.

³² Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor*, 19.

³³ Ibidem, 18.

³⁴ Ibidem, 18.

1.4 Richtlijn Spirituele Zorg

De bewustwording van het nieuwe zorg- en taalveld leidde tot verschillende initiatieven die de zorg voor de spirituele dimensie in theorie verder inkleurden en vorm gaven. In dit proces is de opname van de multidisciplinaire *consensus-based* Richtlijn Spirituele Zorg³⁵ in de tweede druk van 'het Richtlijnenboek voor de praktijk van de palliatieve zorg'³⁶ in 2010 van groot belang voor alle disciplines. Beschreven wordt wat spirituele zorg is en hoe (para)medische disciplines hier vanuit hun eigen vakgebied handen en voeten aan kunnen geven.

Voor de geestelijke verzorging is het document vooral relevant vanwege de aanscherping van het profiel van de geestelijk verzorger en haar positionering binnen de instelling. Pragmatisch wordt beschreven wat van de geestelijk verzorger, als deskundige op het terrein van zingeving, spiritualiteit en ethiek,³⁷ verwacht mag worden in het primaire zorgproces (het contact met patiënt en/of naaste en in de multidisciplinaire samenwerking) en op instellingsniveau.³⁸ In de Richtlijn wordt de volgende korte en tegelijkertijd brede definitie van spiritualiteit geformuleerd: *'Spiritualiteit is 'het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden'.*³⁹ Na de eigenlijke definitie volgt de toevoeging dat het bij spiritualiteit gaat om *'alle mogelijke - van godsdienstige tot alledaagse - bronnen van inspiratie. Voor sommige mensen ligt het accent hierbij op het gevoelsleven (bijvoorbeeld bidden, genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of activiteiten (mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven het meer intellectueel (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.'*⁴⁰ Spiritualiteit wordt hier opgevat als een afzonderlijke dimensie, die in wisselwerking staat met de andere drie dimensies van het menselijk bestaan, de lichamelijke, psychische en sociale dimensie. Daarmee sluit de definitie aan bij de WHO definitie van palliatieve zorg, die insteekt op

³⁵ In het vervolg: de Richtlijn.

³⁶ Te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

³⁷ VGVZ, *Beroepsstandaard voor de Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen*, Amersfoort 2002, 5.

³⁸ Van de Geer en Zock, 'Multidisciplinaire spirituele zorg', 2.

³⁹ *Richtlijn*, 4. Te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

⁴⁰ *Ibidem*, 4.

alle vier de bestaansdimensies. Als zodanig geformuleerd is spiritualiteit een koepelbegrip dat zingeving (de wijze waarop de mens individueel en in relatie met anderen betekenis geeft aan zijn leven), betekenis (wat het meest betekenisvol/van waarde is voor de mens) en *purpose* ((levens)doel en transcendentie) omvat.

De tot nu toe genoemde kernpunten uit het ontwikkelingsverloop van de palliatieve zorg laten zien dat deze zorg zich op integrale en multidisciplinaire wijze in toenemende mate verankerd heeft in het Nederlandse zorglandschap. Bovendien geeft dit verloop aan hoe de toegevoegde, spirituele dimensie zich hierin heeft mee ontwikkeld.

1.5 Probleemstelling

Een theoretische fundering is een noodzakelijke voorwaarde voor adequate praktische zorgverlening, maar daarmee is nog niet gelijk sprake van een geïntegreerde palliatieve zorgpraktijk. Hoewel het belang van aandacht voor spiritualiteit in de laatste levensfase erkend wordt door artsen en verpleegkundigen⁴¹ en onderzoeken aantonen dat aandacht voor wat er voor de palliatieve patiënt en zijn naasten toe doet hun draagkracht vergroot,⁴² blijkt palliatieve zorg in de medische wereld nog geen vanzelfsprekend onderdeel te zijn van de totaalzorg.⁴³⁻⁴⁴ Krantenartikelen en artikelen in (medische) vakbladen geven, vaak ook vanuit patiëntenperspectief, een overeenkomstig signaal.⁴⁵⁻⁴⁶ Daarbij is er onvoldoende zicht op de wijze waarop aan de huidige palliatieve zorgpraktijk vorm gegeven wordt en welke rol taal daarin speelt.

⁴¹ S. Nolan, P. Saltmarsh en C. Leget, 'Spiritual Care in palliative care', *European Journal of Palliative Care* 18/2 (2011) 86-89, aldaar 86.

⁴² Van de Geer en Zock, 'Multidisciplinaire spirituele zorg', 4.

⁴³ Vissers, *Palliatieve zorg in stervensbegeleiding*, 4.

⁴⁴ L. Selman, T. Young, M. Vermandere e.a., 'Research priorities in spiritual Care: An international Survey of Palliative Care Researchers and Clinicians', *Journal of Pain Symptom Manage*, 0 (2014) 1-14, aldaar 2.

⁴⁵ E. Mulder, 'Hoe kunnen artsen zich wapenen tegen ontsparing?', *Trouw* (4 november 2013).

⁴⁶ H. van den Bosch, 'Elke dag is er één, maar kwaliteit is een voorwaarde', *Medisch Contact* (juni 2014).

1.6 Doelstelling, relevantie en onderzoeksvraag

In deze scriptie wordt onderzocht hoe, volgens geestelijk verzorgers, topklinische ziekenhuizen in Nederland vorm geven aan palliatieve zorg en welke rol de spirituele dimensie daarin speelt. De achterliggende behoefte is dat palliatieve zorg een meer vanzelfsprekend onderdeel wordt van de zorg die ziekenhuizen bieden. Daarbij wordt een onderdeel uitgewerkt van het promotie onderzoek van Van de Geer⁴⁷ aan de Rijksuniversiteit Groningen. Dit promotieonderzoek – met als titel: ‘Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de palliatieve zorg door scholing van primaire zorgverleners’ – gaat in op de vraag hoe geestelijk verzorgers primaire zorgverleners kunnen leren spirituele behoeften van patiënten en hun dierbaren te signaleren, adequaat te beantwoorden en, bij een crisis, door te verwijzen naar de juiste zorgverlener.

Met zijn onderzoek beoogt Van de Geer⁴⁸ de multidisciplinaire samenwerking op het terrein van spiritualiteit te verbeteren door de in de Richtlijn beschreven vormen van spirituele zorg te implementeren.⁴⁹ Dit is van groot belang voor de mensen die palliatieve zorg nodig hebben. Oog in oog komen te staan met de werkelijkheid van lijden en mogelijk een nabij levenseinde gaat vaak gepaard met angst en chaos.⁵⁰ ‘De meest intieme, verborgen dimensie in het bestaan’, zoals de spirituele dimensie in de Richtlijn wordt genoemd, wordt geraakt.⁵¹ Bewustwording van wat zich daarin afspeelt en wat dat voor de betrokken persoon en zijn dierbaren betekent, het doel van spirituele zorg, zal de draagkracht vergroten en de kwaliteit van leven bevorderen.

In deze scriptie wordt niet alleen aandacht gegeven aan de dagelijkse praktijk van palliatieve zorg, maar ook aan de visie van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg, allebei vanuit het perspectief van geestelijk verzorgers. Aangezien een visie aan de basis ligt van de dagelijkse praktijk is inzicht in beide niveaus (visie en dagelijkse praktijk) van waarde. Inzicht in beide elementen kan blootleggen of er bij topklinische ziekenhuizen patronen en mogelijk blinde vlekken ten aanzien van palliatieve zorg

⁴⁷ Geestelijk verzorger en projectleider Palliatieve Zorg in het Medisch Centrum Leeuwarden.

⁴⁸ In het vervolg wordt Joep van de Geer aangeduid als hoofdonderzoeker.

⁴⁹ J. van de Geer e.a., *Study Protocol. Training spiritual care in palliative care in teaching hospitals in the Netherlands: action research approach in a multi centre trial* (in ontwikkeling) 3.

⁵⁰ De Graeff e.a., *Palliatieve Zorg, Richtlijnen voor de praktijk*, 5.

⁵¹ *Richtlijn*, 3. Te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

bestaan. Daarnaast kan dit inzicht duidelijk maken waar mogelijkheden liggen om (theorievorming over) geïntegreerde palliatieve zorg verder te ontwikkelen met daarin een volwaardige plaats voor spiritualiteit.

Tot slot kan inzicht in de visie van geestelijke verzorging op palliatieve zorg en de praktische uitwerking van deze visie in de dagelijkse zorgpraktijk verhelderen wat het vakspecifieke aandeel van de geestelijk verzorger is en hoe zij daarmee bijdraagt aan de kwaliteit van zorg.

Naast een uitwerking van een deel van het eerder genoemde promotieonderzoek besteed ik in deze scriptie aandacht aan het belang van taal in de spirituele zorg. Zoals in paragraaf 1.3 beschreven ziet de geestelijke verzorger zich op het gebied van taal in de spirituele zorg voor een behoorlijke uitdaging geplaatst.

Concluderend ontstaat vanuit de formulering van het probleem en het doel van deze scriptie de volgende, leidende onderzoeksvraag:

*Hoe wordt in topklinische ziekenhuizen in Nederland vorm gegeven aan palliatieve zorg, welke rol speelt de spirituele dimensie daarin en hoe functioneert taal in de spirituele zorg?*⁵²

Om deze vraag te beantwoorden worden de volgende deelvragen gesteld:

1. *Wat is de visie van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg?*
2. *Hoe wordt de visie van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg in praktijk gebracht?*
3. *Hoe komt de Richtlijn Spirituele Zorg in de dagelijkse zorgpraktijk tot uiting?*
4. *Welke rol speelt taal in (het vorm geven aan) spirituele zorg?*⁵³

Dit onderzoek is gericht op het beantwoorden van bovengenoemde deelvragen en daarmee op het beantwoorden van de leidende onderzoeksvraag. De bevindingen die hieruit voortvloeien kunnen bijdragen aan verdere ontwikkeling van de theorievorming

⁵² Deze onderzoeksvraag is gebaseerd op één van de deelvragen uit het onderzoek van Van de Geer. Zie het onderzoeksprotocol: *Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de Palliatieve Zorg door scholing van primaire zorgverleners*, Medisch Centrum Leeuwarden 2014, 3.

⁵³ Vervolgens heb ik deze onderzoeksvraag opgesplitst in drie deelvragen. Vanwege het belang van taal in de spirituele zorg is hiervoor een extra onderzoeksvraag over opgenomen (deelvraag 4).

over (de expertise van) het domein geestelijke verzorging (1) en communicatie en taal in multidisciplinaire spirituele zorg (2). Tot slot zal het beantwoorden van de deelvragen en daarmee de hoofdvraag een aanzet kunnen geven tot theorievorming over *practice-based* geestelijke verzorging (3). Op basis van deze resultaten kan mogelijk het profiel van de geestelijk verzorger verder aangescherpt worden als een middel om tot (verdere theorievorming over) geïntegreerde palliatieve zorg te komen. Het gaat mij hier uitdrukkelijk niet om profilering omwille van het profiel, ook al is een duidelijke positie van de geestelijk verzorger binnen het snel veranderende zorgklimaat met de groeiende financiële druk en concurrentie en de toenemende invloed van de marktwerking een must.⁵⁴

1.7 Opbouw van deze scriptie

Na deze opbouw naar de onderzoeksvraag beschrijf ik in hoofdstuk 2 de kaders van het promotieonderzoek en de methodiek die ik in mijn onderzoek heb toegepast. In hoofdstuk 3 vervolgens, worden de resultaten van het onderzoek uiteen gezet. Met een weergave van de huidige palliatieve zorgpraktijk van elk ziekenhuis wordt hoofdstuk 3 afgerond. In hoofdstuk 4 tenslotte, komen de conclusies en de discussie aan bod en worden aanbevelingen gedaan voor nader (toekomstig) onderzoek en de praktijk.

⁵⁴ J. Holsappel, M. Jutte en T.H. Zock, *Ruimte voor geestelijke verzorging in het Martinizekenhuis* (Tilburg 2010) 18.

2 Methode van onderzoek

2.1 Inleiding

Zoals in hoofdstuk 1 is uitgewerkt, wordt in dit onderzoek beoogd antwoord te geven op vier deelvragen, gezamenlijk leidend tot een antwoord op de hoofdvraag:

Hoe wordt in topklinische ziekenhuizen in Nederland vorm gegeven aan palliatieve zorg, welke rol speelt de spirituele dimensie daarin en hoe functioneert taal in de spirituele zorg?

Om antwoord te geven op deze hoofdvraag maak ik gebruik van de pre-interviews uit het eerder genoemde onderzoeksproject. Alvorens in te gaan op de methodiek die in het onderzoek van deze scriptie is toegepast, worden eerst de kaders van dit promotie onderzoek geschetst. De titel hiervan luidt: *'Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de palliatieve zorg door scholing van primaire zorgverleners.'*

2.2 Opzet promotieonderzoek

Het onderzoeksproject betreft een exploratieve multi center trial waarin geestelijk verzorgers van topklinische ziekenhuizen primaire zorgverleners hebben geschoold in spirituele zorg als onderdeel van de palliatieve zorg.⁵⁵ Gezien het belang van de scholing in deze trial wordt als eerste beschreven:

- op welke wijze deze scholing in de pilot vorm krijgt (paragraaf 2.2.1)
- wat de (inclusie)criteria zijn van deze pilot (paragraaf 2.2.2)
- de werving van de docenten (paragraaf 2.2.3)
- de meetmomenten (paragraaf 2.2.4)
- de interviews die bij de respondenten van de pilot zijn afgenomen en waarop de resultaten van deze scriptie zijn gebaseerd (paragraaf 2.2.5).

Daarna wordt ingegaan op het *action research* model aan de hand waarvan het onderzoek is opgezet (paragraaf 2.2.6).

⁵⁵ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 1.

2.2.1 (Pilot)scholing

De interventie binnen de Multi center trial betrof tien pilots waarbinnen scholing is gegeven in spirituele zorg binnen de palliatieve zorg. Uiteindelijk hebben negen pilots in twee rondes plaatsgevonden in acht topklinische ziekenhuizen in Nederland (februari 2014-maart 2015).

De scholing diende zoveel mogelijk uit te gaan van en gericht te zijn op de dagelijkse zorgpraktijk, onder andere door deelnemers te stimuleren casussen/ervaringen in te brengen. Daarin kon een presentatie met basisconcepten en definities uit de Richtlijn gebruikt worden als fundament/leidraad voor de les.

Voorafgaand aan en na afloop van de scholing zijn interviews afgenomen bij de tien pilotdocenten/geestelijk verzorgers. De informatie uit de interviews voorafgaand aan de scholing vormt de basis van het onderzoek waar deze scriptie over gaat. De analyse van de informatie uit deze interviews dient antwoord te geven op de deelvragen en daarmee de leidende onderzoeksvraag, zoals verwoord in hoofdstuk 1.

Omdat de antwoorden op deze vragen verkregen zijn uit interviews bij de deelnemers aan de pilotscholing spirituele zorg in de palliatieve zorg volgt hieronder nadere informatie over de criteria waaraan de scholing diende te voldoen. Een overzicht van alle criteria is bijgevoegd in bijlage 1. Daarnaast rechtvaardigt de positie die (multidisciplinaire) spirituele zorg in deze scriptie inneemt nadere toelichting op de vormen van spirituele zorg die onderscheiden kunnen worden.

Criteria voor de scholing

Op een *invitational conference* in november 2013 waaraan nationale experts (onderzoekers, zorgverleners, docenten en beleidsmakers) op het gebied van palliatieve en/of spirituele zorg deelnamen, zijn tien criteria vastgelegd voor de pilotscholing spirituele zorg. Om de lezer een beeld te geven van de scholing worden de scholing en de belangrijkste criteria voor deelname aan het onderzoek hieronder geschetst.

De scholing is gegeven aan multidisciplinaire teams bestaande uit artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners.⁵⁶ Het streven was om twee lessen van 90 minuten tot ongeveer twee uur te geven met een tussenperiode van in ieder geval drie

⁵⁶ Ibidem, 6.

weken. Minimaal diende één les van 90 minuten gegeven te worden op voorwaarde dat deze les vervolg kreeg in de vorm van het coachen van de deelnemers op de werkvloer door de geestelijk verzorger.

De primaire zorgverleners zijn geschoold in de basiselementen (het ABC) van de Richtlijn: het herkennen van existentiële en spirituele behoeften en vragen van patiënten, daar op inspelen en, indien nodig, doorverwijzen naar een professional van een andere discipline.⁵⁷ Deze basiscompetenties voor spirituele zorg⁵⁸ zijn geschoold door aandacht voor en reflectie op de spiritualiteit van de zorgverlener (als persoon en professional) en de spiritualiteit van de patiënt. Aan de hand van modellen voor spirituele zorg die in de Richtlijn zijn geformuleerd⁵⁹ is geoefend en ervaren hoe spirituele signalen van de patiënt verkend kunnen worden en hoe men hier over kan communiceren.

2.2.2 Inclusiecriteria

Ziekenhuizen

Er is gekozen voor topklinische ziekenhuizen⁶⁰ vanwege hun voortrekkersrol in kennisverspreiding binnen de regio. Naast het predicaat ‘topklinisch’ was een vereiste voor deelname aan het onderzoek dat de ziekenhuizen beschikken over een specialistisch consultatieteam voor palliatieve zorg. Tot slot is van hen gevraagd dat zij actief bezig zijn om zorgprogramma’s te implementeren, gericht op kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg.⁶¹

Teams geestelijke verzorging

Van de teams werd actieve betrokkenheid gevraagd bij de ontwikkeling/verbetering van palliatieve zorg in het ziekenhuis, waarbij ze verantwoordelijk zijn voor het verbeteren van de spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg.⁶²

⁵⁷ Voor een visueel overzicht zie: *Richtlijn Spirituele Zorg*, IKNL 2010. 16. Deze is te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

⁵⁸ A. Kuin, *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve zorg en hun naasten*, Agora 2009, 11-16.

⁵⁹ Van de Geer e.a., *Study Protocol, 7: Symbolisch luisteren volgens Weiher*, screeningsvragen die ontwikkeld zijn door het Mount Vernon Cancer Network en het Ars Moriendi model van Leget.

⁶⁰ Zie: <http://www.stz-ziekenhuizen.nl/>.

⁶¹ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 6.

⁶² *Ibidem*, 6.

Pilotdocenten/geestelijk verzorgers

De geestelijk verzorgers/pilotdocenten dienden te voldoen aan de volgende voorwaarden: (1) minimaal 4 jaar onderwijservaring en werkervaring als geestelijk verzorger, (2) het gevolgd hebben van de 'masterclass spiritualiteit in de palliatieve zorg'⁶³ en (3) het gevolgd hebben van een training in leerstijlen/methoden van 1½ dag, onder andere om inzicht te krijgen in de eigen leerstijl, als voorbereiding op de te geven scholing.⁶⁴

2.2.3 Werving en informatie van de teams/beoogde pilotdocenten

In een brief gericht aan de leidinggevende van het team zijn de teams geestelijke verzorging uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Bij verzoek om aanvullende informatie is het onderzoeksprotocol toegezonden.

De beoogde pilotdocenten (voor zover op dat moment bekend) werden betrokken bij het vaststellen van de set van eisen voor de scholing tijdens de *invitational conference* en zij zijn aanvullend geschoold op de trainingdagen. Tijdens deze dagen werd aandacht besteed aan de leertheorie van Kolb, de te verwachten diversiteit aan leerstijlen en de te scholen competenties. Daarnaast werden praktische tips verstrekt voor de omgang met de ziekenhuisorganisatie met betrekking tot de realisatie van de scholing en vond uitwisseling van werkvormen plaats. Na de eerste drie pilotscholingen heeft een bijeenkomst plaatsgevonden waarin onder andere ervaringen en kennis werden gedeeld en de docenten informatie kregen aangereikt over het stellen van onderwijsleerdoelen.

Wat betreft de route voor het aanvragen en goedkeuren van het onderzoek door lokale wetenschapscommissies en directies (of Raad van Bestuur) werd ondersteuning gegeven in de vorm van informerende documenten.

2.2.4 Meetmomenten

Bij palliatieve patiënten op de interventieafdelingen en controleafdelingen wordt gekeken naar het effect van de gegeven scholing op symptoomlast en ervaren kwaliteit

⁶³ Zie <http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/>.

⁶⁴ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 6.

van zorg. Dit gebeurt één maand voorafgaand en gedurende één maand na afloop van de interventie (pilotscholing) aan de hand van vragenlijsten. Deze vragenlijsten brengen de demografische kenmerken, de aard en het stadium van aandoeningen, somatische, psychosociale en spirituele attitude, interesse en symptomen en de kwaliteit van de ervaren zorg in beeld.

Bij zorgverleners op de interventie afdelingen wordt gekeken naar het effect op de ervaren belemmeringen en de ontwikkeling van competenties ten aanzien van spirituele zorg. Dit gebeurt één maand voorafgaand, één maand na én zes maanden na de interventie aan de hand van vragenlijsten. Deze vragenlijsten richten zich op demografische kenmerken, werkervaring, werkhouding, ervaren belemmeringen voor spirituele zorg, spirituele attitude en interesses en evaluatievragen met betrekking tot de gevolgde scholing.

Het perspectief van de geestelijk verzorger/pilotdocent is in kaart gebracht door voorafgaand aan en na de scholing een interview af te nemen.⁶⁵

Zoals eerder aangegeven richt het onderzoek in deze scriptie zich alleen op de pre-interviews. De data van deze interviews vormen het uitgangspunt voor beantwoording van de onderzoeksvraag en de hierbij geformuleerde deelvragen: 'Hoe wordt in topklinische ziekenhuizen in Nederland vorm gegeven aan palliatieve zorg, welke rol speelt de spirituele dimensie daarin en hoe functioneert taal in de spirituele zorg?'

2.2.5 Het interview

Het kwalitatieve, semigestructureerde interview dat bij de geestelijk verzorgers/pilotdocenten is afgenomen, is opgesteld door de hoofdonderzoeker. De geïnterviewden kregen de interviewvragen van tevoren toegestuurd. De afnames vonden plaats in de periode december 2013 – september 2014 en duurden gemiddeld 1-1½ uur. De vragen zijn bijgevoegd in bijlage 2. Van de digitale geluidsopnames zijn letterlijk uitgetypte gespreksverslagen gemaakt door een niet bij het onderzoek betrokken persoon. Deze transcripts zijn door de hoofdonderzoeker doorgenomen en bij incorrecte tekst bijgesteld. Vervolgens zijn de gecorrigeerde versies opgenomen in

⁶⁵ Ibidem, 6-10.

het programma Atlas-ti versie 7.1.4, een analyseprogramma voor kwalitatieve interviews.⁶⁶

2.2.6 Het *action research* model

Het onderzoek, waarvan de genoemde pilotscholing de interventie vormt, is opgezet volgens het *action research* model, een expliciet praktijkvormend en praktijkgericht ontwerp waarin zowel kwalitatieve als kwantitatieve methoden worden ingezet. Er is gekozen voor dit model vanwege vooral de kenmerken 'praktisch, kwalitatief en procesmatig'.⁶⁷ Deze kenmerken sluiten aan bij de doelstelling van het onderzoek, het praktisch toepasbaar maken van de IKNL Richtlijn Spirituele Zorg. Daarnaast zou deze benadering passen bij de procesgerichte werkwijze van geestelijk verzorgers.⁶⁸ Om optimale resultaten te behalen is afgestemd op 'de couleur locale', de cultuur van het betreffende ziekenhuis. De pilotdocenten worden beschouwd als medeonderzoekers die gedurende de pilotperiode met elkaar, de primaire zorgverleners en de hoofdonderzoeker een leerproces hebben doorlopen. Hierbij gaat het erom dat ervaringen en kennis die opgedaan worden tijdens deze gezamenlijke zoektocht onderling worden uitgewisseld. De inzichten die dat geeft, kunnen vervolgens worden toegepast in de praktijk, wat weer nieuwe ervaringen en kennis oplevert.⁶⁹ Het effect van de interventie wordt bij drie groepen betrokkenen onderzocht: de palliatieve patiënten, de geschoolde zorgverleners en de docenten/geestelijk verzorgers.

2.3 Methode van onderzoek: aanpak van de analyse

2.3.1 Codering interviews

In totaal zijn negen interviews, waarvan twee dubbelinterviews, van acht ziekenhuizen onderworpen aan een *problem-driven content analysis*.⁷⁰ Uitgangspunt voor de codering vormde het codeboek dat op basis van de interviewvragen door de hoofdonderzoeker is

⁶⁶ S. Friese, *Qualitative Data Analysis with Atlas.ti*. (Londen 2012).

⁶⁷ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 4.

⁶⁸ R. van Schroyen Lantman, *Levensverhalen in het ziekteproces: Over geestelijke verzorging en interdisciplinaire samenwerking* (Dwingeloo 2007) 42-65 en 98-104.

⁶⁹ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 4.

⁷⁰ K. Krippendorff, *Content analysis: an introduction to its methodology* (Los Angeles 2004) 338-352.

samengesteld.⁷¹ Dit concept is besproken met de hoofdpromotor T. H. Zock,⁷² tevens scriptiebegeleider. Het concept codeboek is bijgevoegd in bijlage 3. De hoofdonderzoeker en ik hebben alle interviews afzonderlijk gecodeerd. We selecteerden tekstfragmenten/uitspraken die vervolgens aan één (soms meerdere) codes werden gekoppeld. Gezamenlijk zijn vervolgens alle toegekende codes besproken. Alleen bij consensus is de code door mij vastgelegd. De gecodeerde transcripts worden bewaard bij de overige data van de pilot ‘verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg door scholing van primaire zorgverleners’. Deze data kunnen ingezien worden.⁷³ Op basis van de codering en de discussies die hieraan ten grondslag liggen heeft de hoofdonderzoeker na afronding van het gezamenlijk coderen een codeboek na consensus opgesteld. Het codeboek na consensus is bijgevoegd in bijlage 4.

2.3.2 Ordening en verwerking resultaten

Op basis van het codeboek na consensus heb ik de uitspraken code voor code geanalyseerd. Per code is een samenvattende beschrijving gemaakt. Daarbij heb ik me uitsluitend gebaseerd op de interviews. Tijdens de bestudering van deze beschrijving is, na overleg met de hoofdonderzoeker en de scriptiebegeleiders, een aantal codes bijgesteld. Bij de analyse bleek namelijk dat een aantal subcodes elkaar inhoudelijk geheel of gedeeltelijk overlaptten:

- Bij subcodes die elkaar inhoudelijk volledig overlaptten heb ik voor één subcode gekozen en hier alle *quotes* onder geplaatst (bijvoorbeeld ‘geestelijke verzorging’ en ‘spirituele zorg’).
- Daarnaast was het aantal *quotes* onder subcodes soms zo gering dat het niet loonde om deze subcodes apart te blijven hanteren. In dat geval is gekozen voor een overkoepelende code (bijvoorbeeld ‘gebruik van diagnostische instrumenten’).
- Een aantal subcodes is onder een andere code ondergebracht omdat ze daaronder thuis bleken te horen (bijvoorbeeld ‘ervaringen uit het volgen van de masterclass’).

⁷¹ Ibidem, 357-370.

⁷² Bijzonder hoogleraar levensbeschouwing en geestelijke volksgezondheid met bijzondere aandacht voor het domein van de geestelijke verzorging aan de RUG.

⁷³ Nadere informatie hierover is op te vragen bij de Dienst Geestelijke Verzorging van het Medisch Centrum Leeuwarden.

- Een aantal codes kwam te vervallen omdat hier geen uitspraken aan bleken te hangen (bijvoorbeeld 'profilering ziekenhuis').
- Daarnaast zijn een paar codes geschrapt vanwege de ambiguïteit van de uitspraken (bijvoorbeeld 'prioritering ten aanzien van scholing').

Het overzicht van deze veranderingen en de verantwoording daarvan is terug te vinden in bijlage 5.

Op basis van de ordening en verwerking van de resultaten volgens het codeboek worden de deelvragen naar de visie van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg en de uitwerking daarvan in de zorgpraktijk beantwoord. Bij het beschrijven van de interviewresultaten ga ik per code in op de resultaten die geordend zijn aan de hand van de in hoofdstuk 1 weergegeven onderzoeksvragen. Deze onderzoeksvragen zijn gecategoriseerd naar de thema's visie, zorgpraktijk en taal. Naast de ziekenhuisvisie is de visie van de geestelijk verzorgers op palliatieve zorg en spirituele zorg in de resultaten betrokken, aangezien deze visie indirect ook iets zegt over de visie van het desbetreffende ziekenhuis. Daarnaast zijn de uitkomsten van de interviewvragen rondom de pilot(scholing) meegenomen, voor zover deze relevant zijn voor de onderzoeksvragen.⁷⁴ Het gaat hier om de topics (1) verwachting/doelstelling pilot(scholing): deze verwachtingen geven een beeld van de ideeën die de geïnterviewden kunnen hebben over de manier waarop palliatieve zorg verder ontwikkeld kan worden. Vanuit dit perspectief zijn deze ideeën van belang voor de aanbevelingen, (2) kritische succesfactoren palliatieve zorg en kritische succesfactoren pilot(scholing): deze succesfactoren geven informatie over de (ervaren) mogelijkheden en belemmeringen voor het verder ontwikkelen van palliatieve zorg, (3) de onderzoeksafdelingen: informatie hierover geeft zicht op de huidige palliatieve zorgpraktijk en (4) kennis/ervaring op basis van participatie aan de pilot: deze topic geeft zicht op de wijze waarop geestelijke verzorging meer geïntegreerd kan raken in de medische wereld van een ziekenhuis en vanuit deze meer geïntegreerde positie kan bijdragen aan het verbeteren van palliatieve zorg en spirituele zorg als onderdeel daarvan. Tot slot geven

⁷⁴ Voor dit onderzoek irrelevante topics rondom de scholing treft de lezer aan in bijlage 6.

alle genoemde topics informatie over de visie van de geestelijke verzorging op palliatieve en spirituele zorg.

Om de vraag naar de rol van taal (in het vorm geven aan) spirituele zorg te beantwoorden, heb ik de interviews gescand op taal. Dit proces bestond uit twee stappen. Als eerste is tijdens het gezamenlijk coderen alle tekst die niet gecodeerd was, maar die naar mijn idee relevant was voor de onderzoeksvraag over taal, van memo's voorzien. Vervolgens heb ik alle codes gescreend op het voorkomen van taal en deze heb ik gearceerd. Tijdens het analyseren vormden zich drie hoofdgroepen waar alle uitspraken onder geordend zijn. Deze categorieën zijn:

- De zoektocht naar taal.
- Taal/communicatie bij het overbrengen van spirituele zorg.
- Taal/communicatie in relatie tot de patiënt & rapportage.

Ter illustratie van de resultaten zijn passende en sprekende citaten van de respondenten toegevoegd. Om de leesbaarheid te vergroten zijn citaten soms bijgeschaafd en/of ingekort zonder afbreuk te doen aan de inhoud van de uitspraken. Bij elk citaat wordt aangegeven welke respondent (nummer 1 tot en met 9) aan het woord is. Dit geeft de lezer de gelegenheid om zich aan de hand van tabel 1 een eerste beeld te vormen van de respondenten. Op basis van de nummering kan tevens nagegaan worden hoe vaak de respondent wordt aangehaald.

Ziekenhuis	Respondent	Pilot	M/V Leeftijd	Werkervaring Geestelijk verzorger (jaren)	Werkervaring Docent (jaren)	Denominatie
1	1	1	M > 50	> 10	> 10	Protestant
2	2 (duo)	2	M > 55			Protestant
			M > 55	> 15	> 20	Protestant
3	3	3	M > 60	> 15	> 20	RK ⁷⁵
	5	5	V > 60	> 20	> 20	Protestant
4	4	4&10	M > 55	> 5	> 30	Protestant
5	6 (duo)	6	V > 50	> 25	> 10	Protestant
			V > 45	> 10	< 5	Protestant
6	7	7	V > 50	< 5	> 20	Protestant
7	8	8	M > 55	> 5	> 10	Protestant
8	9	9	M > 50	> 15	> 15	RK

Tabel 1 Kenmerken respondenten

Bij het beschrijven van de resultaten van de interviews ben ik uitgegaan van negen respondenten. In twee ziekenhuizen werd het interview gehouden met een duo, die bij alle vragen een eensluidend antwoord gaven. Daarnaast zijn op verzoek van de hoofdonderzoeker de interviews van de duo's uit deze twee ziekenhuizen bij de codering als één respondent gecodeerd.

Het is van belang om in aanmerking te nemen dat het bij kwalitatief onderzoek primair gaat om de aard van en het onderscheid in de antwoorden bij de respondenten en niet om het aantal, dus hoe vaak iets is geantwoord.⁷⁶ Aangezien de twee duo's in de 'wij-vorm' hebben gesproken en in geen van de vragen onderscheidend waren ten opzichte van elkaar in het antwoord, heeft het opsplitsen in de respondenten van deze twee ziekenhuizen naar individuen geen toegevoegde waarde voor de resultaten van het onderzoek.

⁷⁵ Rooms katholiek.

⁷⁶ D. B. Baarda, *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*, (Tweede druk; Groningen/Houten 2014) 58-59.

Alleen op het moment dat in het interview naar een persoonlijke visie is gevraagd, zou het de voorkeur verdienen om onderscheid te maken in de antwoorden van de beide duo's respondenten. Gezien de grote overlap tussen de antwoorden van de respondenten als individu en als team, leek het mij gerechtvaardigd en heb ik er voor gekozen deze antwoorden als team weer te geven. Het onderscheid naar individu is hier niet relevant, dus ook niet voor de duo's in de beide ziekenhuizen.

Na deze beschrijving van de hoofdlijnen van de multi center trial en de toelichting op de methodiek van deze scriptie wordt in het volgende hoofdstuk de overstap gemaakt naar de uitkomsten van de interviews.

3 Resultaten

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek beschreven. De hoofdmoot bestaat uit de inhoudelijke analyse van de interviews. Per code ga ik in op de resultaten die geordend zijn aan de hand van de in hoofdstuk 1 weergegeven onderzoeksvragen:

1. *Wat is de visie van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg?*
2. *Hoe wordt de visie van topklinische ziekenhuizen op palliatieve zorg in praktijk gebracht?*
3. *Hoe komt de Richtlijn Spirituele Zorg in de dagelijkse zorgpraktijk tot uiting?*
4. *Welke rol speelt taal in (het vorm geven aan) spirituele zorg?*

Deze onderzoeksvragen zijn gecategoriseerd naar de thema's visie, zorgpraktijk en taal. Naast de ziekenhuisvisie is de visie van de geestelijk verzorgers op palliatieve zorg en spirituele zorg in de resultaten betrokken, aangezien deze visie ook indirect iets zegt over de visie van het desbetreffende ziekenhuis. Daarnaast zijn ook de uitkomsten van de interviewvragen rondom de pilot(scholing) meegenomen, indien deze relevant zijn voor de bovenstaande onderzoeksvragen (zie paragraaf 2.3.2.) voor de onderbouwing van de in de resultaten betrokken topics). Bij elk onderdeel geef ik als eerste de feiten weer. Vervolgens worden deze feiten per paragraaf samengevat.

Los van de feiten die antwoord geven op de gestelde onderzoeksvragen, heb ik mijn eerste algemene indrukken van de interviews beschreven. Deze indrukken kwamen bij mij boven na het gezamenlijk uitgevoerde coderingsproces. Vanwege de expliciete aandacht voor taal in deze scriptie heb ik tegelijkertijd ook mijn indrukken van het taalgebruik van de geestelijk verzorgers beschreven. Gezien het subjectieve karakter van deze beschrijvingen heb ik ervoor gekozen ze in bijlage 7 op te nemen. In de discussie haak ik soms aan bij enkele van deze impressies.

Hoofdstuk 3 wordt afgerond met een beschrijving van de uitgangssituatie van elk ziekenhuis voor visie, de palliatieve zorgpraktijk en taal en communicatie in spirituele zorg.

3.2 Visie

3.2.1 Visie van ziekenhuizen op palliatieve zorg

Uit alle interviews komt naast twee impliciete referenties naar de ziekenhuisvisie geen noemenswaardige informatie naar voren over de visie van de ziekenhuizen op palliatieve zorg. Deze impliciete referenties over de visie zijn als volgt.

Van de negen respondenten geeft er één zicht op een door de Raad van Bestuur ondersteunde palliatieve zorgstructuur, die breder is dan het functioneren van een palliatief team. Hij beschrijft dat het ziekenhuis beschikt over een aparte afdeling voor palliatieve patiënten, een virtueel centrum⁷⁷ dat adviseert over palliatieve patiënten die op de afdeling blijven en een palliatief team. Vanwege onvoldoende bekendheid bij primaire zorgverleners met deze structuur wordt er echter weinig gebruik van gemaakt. Op overkoepelend niveau beoogt dit ziekenhuis zich steviger te profileren als palliatief centrum voor het oosten van Nederland. Een andere respondent noemt dat palliatieve zorg zich vooral vanuit de geestelijke verzorging verder ontwikkelt. Deze ontwikkeling wordt door het management ondersteund en heeft concreet geleid tot onder andere een palliatief team en de benoeming van één van de geestelijk verzorgers tot projectleider Palliatieve Zorg.

3.2.2 Visie van geestelijk verzorgers

In tegenstelling tot deze beperkte informatie over de visie van ziekenhuizen op palliatieve zorg, komt in de interviews de visie van geestelijk verzorgers op palliatieve zorg en spirituele zorg uitgebreid aan bod evenals de toepassing ervan in de praktijk.

Geestelijke verzorging/spirituele zorg is verbinding maken

Uit de wijze waarop de respondenten geestelijke verzorging en spirituele zorg omschrijven komt naar voren dat deze termen elkaar inhoudelijk volledig overlappen. Men geeft aan dat het vakgebied geestelijke verzorging zich ontwikkeld heeft van een vak dat zich bezighoudt met geloof en kerk naar een breder terrein. Dit terrein wordt door één van de respondenten nader gespecificeerd als 'levensbeschouwelijke

⁷⁷ Dit betreft geen tastbare klinische afdeling, maar face to face ondersteuning aan patiënten en/of advisering c.q. medebehandeling die verleend wordt door afgevaardigden van het palliatief team aan primaire zorgverleners.

counseling en begeleiding'. Daarnaast omvat geestelijke verzorging (het voorzitten van) moreel beraad, het geven van onderwijs en het leiden van gespreksgroepen.

Volgens de geïnterviewden gaat het in spirituele zorg voor alles om aandacht voor het perspectief van de patiënt, wat deze mens (nog) wil in zijn leven en wat zijn krachtbronnen zijn. Spirituele zorg houdt zich bezig met hoe de patiënt de huidige situatie ervaart, wat dat voor hem betekent en hoe hij zich hier vervolgens mee verbindt. Daarmee sluiten de geestelijk verzorgers aan bij de definitie van spirituele zorg, zoals die in de Richtlijn wordt geformuleerd. Zo zegt respondent 1:

'We sluiten aan bij de ervaring van een patiënt. Tijdens de kennismaking gaan we eerst in op: hoe is het om ziek te zijn? Hoe ervaart u dat? Vervolgens proberen we dat te verdiepen en als derde te verbinden. Hetzij met datgene wat ontbreekt in het verhaal van de patiënt of met datgene wat juist aanwezig is in het verhaal van de patiënt. Daarin is spiritualiteit aan de ene kant een soort cement, iets wat een ervaring kan verstevigen of kan consolideren, aan de andere kant kan het ook iets zijn wat de patiënt nog niet had, maar waarmee hij plotseling verder kan en waarmee hij de ziekte beter kan dragen.'

Als enige van de negen respondenten verwoordt respondent 2 dat hij rituelen beschouwt als een element van spirituele zorg:

'Rituelen in het algemeen vat ik ook onder palliatief verzorgen, omdat je in palliatieve zorg aandacht moet hebben voor rituelen en culturele verschillen.'

Het gegeven dat spiritualiteit bij het mens-zijn hoort, betekent dat elke zorgverlener in staat dient te zijn om spirituele signalen en behoeften op te vangen en de patiënt hier in te begeleiden; maar er is wel een duidelijke grens in de opvatting die de geïnterviewden delen. Als het om een intensief traject gaat en zeker bij een crisis is de geestelijke verzorger de aangewezen persoon voor spirituele zorg.

De respondenten delen de mening dat het één van de taken van de geestelijke verzorging is om primaire zorgverleners (meer) vertrouwd te maken met palliatieve zorg, specifiek de zorg voor de spirituele dimensie. De visie van de respondenten op

spirituele zorg als verbinding maken betekent dus ook dat de geestelijke verzorging verantwoordelijk is voor het integreren van zingeving en zinervaring in het totale zorgproces. Respondent 4 formuleert deze visie als volgt:

'... Palliatieve zorg moet ook binnen ziekenhuizen nog meer op de kaart komen. En binnen die palliatieve zorg juist ook de aandacht voor levensbeschouwelijke vragen, existentiële vragen, de mens zien als meer dan alleen maar een technisch iets zeg maar.'

Respondent 1 vertelt:

'Wat ik heel graag zou willen, is dat de verpleegkundigen zich bewust worden van hun eigen kracht om patiënten daarin te ondersteunen. Dus dat zij leren zien dat spiritualiteit in die zin helemaal niet ver van je bed is. ... Ik hoop dat ik ze daarvan bewust kan maken. Dat hun persoon er toe doet.'

En respondent 2 brengt de intentie om zorgverleners vertrouwd te maken met palliatieve (spirituele) zorg als volgt onder woorden:

'Om aandacht te krijgen voor het perspectief van de patiënten. Daarin zit ook een stukje over spiritualiteit en zo voort. Om te zorgen dat de verpleegkundige daar ook oog voor heeft.'

De mate waarin men aan deze taak vorm gegeven heeft, blijkt uiteen te lopen. Op een continuüm aangegeven lijkt aan het ene uiterste het team te staan dat in een lange termijn plan palliatieve zorg als een speerpunt formuleert, aan het andere uiterste het team waarin de sceptische houding tegenover palliatieve zorg voorzichtig plaats maakt voor het besef dat palliatieve zorg één van de aandachtspunten van het team geestelijke verzorging is.

Spiritualiteit: de kern van spirituele zorg

Voor de meeste respondenten vormt spiritualiteit de kern van het vakgebied geestelijke verzorging. Spiritualiteit omvat meer dan levensbeschouwing en godsdienst, is niet

slechts voorbehouden aan de palliatieve zorg, maar dient zich aan het einde van het leven wel met meer urgentie aan. Daarbij zijn de respondenten unaniem van mening dat spiritualiteit inherent is aan mens-zijn. Het is een kracht die mensen kan helpen om wat hen overkomt te (ver)dragen. Respondent 6 beschouwt spiritualiteit tevens als een kracht die mensen motiveert om voor de ander te zorgen:

‘Dit gaat over dat waar elke primaire medewerker, arts en verpleegkundige, ooit dit vak voor heeft gekozen. Dit is waarom ze het wilden doen. Ze wilden mensen helpen. Ze wilden niet een zorgproduct leveren.’

In alle interviews komt ‘verbinding’ naar voren als het sleutelwoord in spiritualiteit (en spirituele zorg). Daarnaast worden ‘beleven’, ‘verdiepen/(bezinnen)’, ‘aandacht voor betekenis’, ‘balans’ en ‘rouwen’ genoemd. Het gaat in spiritualiteit om vragen als ‘wat beweegt mensen’ en ‘van waaruit leven mensen’. De meeste respondenten verbinden spiritualiteit ook met ethiek en respondent 2 noemt dat onder deze noemer ook vragen over euthanasie thuishoren:

‘Wat wil je dan in dat laatste stuk van je leven. Wat is nog belangrijk voor u? En daar horen vragen bij als: ‘Zou u erover willen denken om...?’

Samenvatting visie geestelijk verzorgers

De visie van de geïnterviewde geestelijk verzorgers op geestelijke verzorging en spirituele zorg sluit aan bij de definitie van spirituele zorg, zoals geformuleerd in de Richtlijn en de Europese werkdefinitie over spiritualiteit die gehanteerd wordt in de masterclass en waar de respondenten in de pilotscholing van uitgaan. De omschrijving die de respondenten geven van de termen geestelijke verzorging en spirituele zorg laat zien dat deze termen elkaar inhoudelijk volledig overlappen

Men beschouwt spiritualiteit als iets wat in elk mens aanwezig is, een basis waaruit mensen kracht kunnen halen om hun leven te dragen en verdragen. Eén van de respondenten benoemt spiritualiteit tevens als een kracht die mensen aanzet om voor de ander te zorgen.

Verbinding blijkt voor de respondenten het sleutelwoord in spiritualiteit en spirituele zorg. Het gaat hier om verbinding op het individuele niveau (het zich (weer) verbinden met de eigen binnenwereld) en verbinding op het niveau van het totale zorgproces.

Naast verbinding worden de termen beleven, aandacht voor betekenis, balans, bezinnen (verdiepen), krachtbronnen en rouwen genoemd en wordt spiritualiteit verbonden met ethiek. Eén van de negen respondenten noemt (het belang van)/(het werken met) rituelen in de palliatieve zorgcontext.

Alle respondenten zien voor de discipline geestelijke verzorging een cruciale rol weggelegd in de palliatieve zorg. De spirituele zorg, zo wordt gerapporteerd, gaat elke zorgverlener aan. Als deskundige op het gebied van spiritualiteit is het aan de geestelijk verzorger om primaire zorgverleners sensitief te maken voor de eigen spiritualiteit en daarmee voor de spiritualiteit van de patiënten.

Na deze visieparagraaf beschrijf ik in de volgende paragraaf de palliatieve zorgpraktijk.

3.3 Palliatieve zorgpraktijk

3.3.1 Het palliatief team: de spil van de palliatieve zorgpraktijk

In zeven van de acht ziekenhuizen functioneert een palliatief (of daaraan verwant) team, in één ziekenhuis heeft men de intentie om opnieuw een palliatief team op te zetten.⁷⁸ De teams worden overwegend vanuit de oncologie aangestuurd en bestaan in principe uit palliatief consulenten/verpleegkundigen, oncologen en een geestelijk verzorger. Daarnaast worden andere gespecialiseerde artsen genoemd (van pijnspecialist tot geriater) en niet nader gespecificeerde 'andere disciplines'. De grootte van de teams blijkt sterk te variëren.

In het (overwegend wekelijks) MDO van het palliatief team/een daaraan verwant team worden de patiënten besproken.⁷⁹ In hoeverre er aandacht is voor spiritualiteit blijkt per team sterk uiteen te lopen.

⁷⁸ Aanwezigheid van een palliatief (of daaraan verwant) team is één van de criteria voor deelname aan het onderzoek.

⁷⁹ Hoe de patiënten besproken worden, is in de interviews verder niet uitgewerkt.

Respondent 6 verwoordt hoe er in het teamoverleg vooral gefocust wordt op medische zaken waarbij het heel moeilijk is om dieper liggende lagen te raken:

‘Wij zaten ook in dat consultatie team, maar wij zijn nooit gebeld. Spirituele vragen kwamen ook niet aan de orde. En als mensen problemen hadden met sterven, werd er alleen medisch op ingegaan. Niet spiritueel en niet vanuit de geestelijke begeleiding.’

Respondent 8 echter, formuleert dat spiritualiteit in het overleg vaak ingebracht wordt door een specialistisch verpleegkundige:

‘... met name zo’n man als [naam], die heeft ook gevoel voor de spirituele kant van de zaken. Beperkt zich niet tot pijn bestrijding, hoe belangrijk dat natuurlijk ook is. ... Hij heeft ook oog voor die kant van de zaak. Dan mag je ook gezegend wezen.’

Hoe in de teams concreet over spiritualiteit gesproken wordt, wordt in de interviews niet duidelijk.

Weer anders ligt het in het palliatief team van de respondent die aangeeft dat de zorgverleners van het palliatief team ‘een beetje generalisten’ zijn. In zijn team is het bewaken van vakgrenzen en alertheid op signalen die aangeven dat er doorverwezen moet worden dan ook een belangrijk thema. Protocollair is vastgelegd dat elk palliatief consult doorgegeven wordt aan de geestelijk verzorger, die binnen 24 uur contact legt met de betrokken patiënt. Geestelijk verzorgers en vertegenwoordigers van de andere disciplines van het palliatief team hebben dagelijks informeel contact over de patiënten.

Naast het MDO draagt het palliatief team bij aan verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg onder andere door scholing van primaire zorgverleners en het ontwikkelen van protocollen en zorgpaden die de holistische benadering concreet maken. Eén respondent meldt dat het palliatief team de huidige ziekenhuis brede visie op palliatieve zorg (die in het interview niet wordt uitgewerkt) ontwikkeld heeft.

3.3.2 Inzet diagnostische instrumenten spirituele zorg is minimaal

Vanuit de informatie die de geïnterviewden verstrekken komt naar voren dat in de spirituele zorg nauwelijks gebruik wordt gemaakt van diagnostische instrumenten. Vier

respondenten van drie ziekenhuizen vertellen dat op beperkte schaal de Lastmeter⁸⁰/de aangepaste versie van de Lastmeter⁸¹ wordt ingezet door (oncologisch) verpleegkundigen. In één van de ziekenhuizen wordt deze klachtenschaal niet alleen gebruikt om klachten te inventariseren, maar ook als aanleiding voor een gesprek. De respondenten zeggen dat ze zelf geen diagnostische instrumenten gebruiken.

3.3.3 Andere lopende projecten spirituele zorg zijn heel divers

Naast het onderzoeksproject voor verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de palliatieve zorg lopen in drie verschillende ziekenhuizen drie projecten spirituele zorg. Achtereenvolgens worden genoemd:

- Het I@handproject, een stap voor stap methode om aandachtige multidisciplinaire zorg te beoefenen, over te dragen en te verlenen, die ontwikkeld is door twee geestelijk verzorgers.⁸²
- Het project 'Zorg met ziel' dat zich ten doel stelt om zorgverleners bewust(er) te maken van hoe zij met de patiënt als mens omgaan. Dit project wordt ziekenhuisbreed geïmplementeerd en maakt deel uit van een bewustwordingsproces naar meer holistische zorg.
- 'Het initiatief poli levensvragen en stervenskunst', dat door de respondent omschreven wordt als 'een initiatief gericht op het leren omgaan met/begeleiden van mensen die toegekomen zijn aan het laatste stukje van hun levensweg'.

Samenvatting palliatieve zorgpraktijk

Uit de interviews komt het palliatief (of daaraan verwant) team naar voren als spil in de palliatieve zorgpraktijk. Dit team wordt voornamelijk vanuit de oncologie aangestuurd en bestaat standaard uit verpleegkundig palliatief consulenten, oncologen en een geestelijk verzorger. Tijdens het (overwegend wekelijks) MDO worden de patiënten

⁸⁰ De Lastmeter is een klachtenschaal van het IKNO uit 2008. Op een schaal van 1 t/m 10 worden lichamelijke, sociale, psychologische en religieuze/spirituele problemen gescoord.

⁸¹ Bedoeld wordt het wetenschappelijk onderbouwd voorstel tot aanpassing van de Lastmeter, zoals in 2011 geformuleerd is door een werkgroep van de VGVZ.

⁸² M. Dijk en T. Sloot, 'I@hand, de ontwikkeling van een multidisciplinair instrument voor aandachtige zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 17/75 (2014) 23-27.

besproken.⁸³ In hoeverre er aandacht is voor spiritualiteit blijkt te variëren van helemaal geen aandacht tot gerichte aandacht voor spiritualiteit vanuit de specialistisch verpleegkundige. Over de mate waarin de geestelijk verzorger de aandacht richt op spiritualiteit kan geen uitspraak gedaan worden omdat hierover in de interviews geen informatie beschikbaar is. Hoe over spiritualiteit gesproken wordt, komt niet aan de orde.

In de spirituele zorg wordt bijna geen gebruik gemaakt van diagnostische instrumenten. Geen van de geestelijk verzorgers zet diagnostische instrumenten in.

In het team waarin de betrokkenheid van de geestelijk verzorger bij consulten protocollair is vastgelegd, wordt informeel contact over patiënten tussen geestelijk verzorger en andere disciplines genoemd als de dagelijkse gang van zaken.

Op meer overstijgend niveau draagt het palliatief team bij aan het ontwikkelen van palliatieve zorg door onder andere scholing en het (verder) ontwikkelen van zorgpaden en protocollen ten behoeve van meer holistische zorg. In vier ziekenhuizen is de geestelijke verzorging betrokken bij of initiator van uiteenlopende projecten spirituele zorg.

3.4 Taal en communicatie in (multidisciplinaire) spirituele zorg

3.4.1 Het belang van taal in spirituele zorg

Naast de eerste drie subvragen gaat deze scriptie expliciet in op de functie van taal en communicatie in multidisciplinaire spirituele zorg. Zoals aangegeven zijn primaire zorgverleners gewend om vooral functionele, medische taal te gebruiken. Deze taal is eigen aan het curatieve zorgproces dat in ziekenhuizen voorop staat. Een mens wordt tenslotte in een ziekenhuis opgenomen om behandeld en het liefst, genezen te worden. Echter, curatie is niet altijd te realiseren. Soms is palliatieve zorg nog het enige wat rest. De overgang van *cure* naar *care* betekent voor veel mensen confrontatie met kwetsbaarheid en het besef van eindigheid, wat verwarring en zingevingvragen kan oproepen. En dan blijkt dat andere taal dan de functionele en medische gewenst is (zie paragraaf 1.3).

⁸³ Hoe de patiënten besproken worden, is in de interviews verder niet uitgewerkt.

In de nu volgende paragraaf beschrijf ik op welke wijze deze taal een rol speelt in de spirituele zorg. Zoals in paragraaf 3.1 is aangegeven, zijn mijn eerste indrukken van de wijze waarop de geestelijk verzorgers in de interviews taal gebruiken bijgevoegd in bijlage 7.

3.4.2 De zoektocht naar taal

In de meeste interviews komt naar voren dat spirituele zorg een eigen taal heeft die andere kenmerken heeft dan de medische, meer functionele taal. Eén van de respondenten geeft aan dat het in spirituele zorg gaat om symbolische taal en één respondent noemt metaforisch taalgebruik. Indirect wordt duidelijk dat spirituele taal minder praktisch, minder direct en meer omschrijvend is dan de medische taal. Men deelt de mening dat voor goede spirituele zorg een eenduidige (voor alle disciplines begrijpelijke) taal nodig is en dat de geestelijk verzorger als expert op het gebied van spiritualiteit de aangewezen persoon is om die taal vorm te geven en over te brengen. Zo formuleert respondent 3:

‘Het is dus niet ons domein waar anderen niet op mogen komen, maar het is een expertise die je over wilt brengen.’

Twee respondenten uit hetzelfde geestelijk verzorgerteam hechten zoveel belang aan het ontwikkelen van spirituele taal als middel tot profilering van spirituele zorg en betere palliatieve zorg dat zij dit expliciet noemen (zie paragraaf 3.5.2):

‘... zodat je ook een gemeenschappelijke taal ontwikkelt. We hebben nou enkel medische taal die we spreken, maar we hebben geen taal meer voor de symbolische werkelijkheid. En ik hoop toch wel dat daar enig besef van komt,’ aldus respondent 5.

In de zoektocht naar een taal voor spirituele zorg die door alle disciplines begrepen kan worden, blijkt de uitgangspositie van de respondenten en hun teams geestelijke verzorging uiteen te lopen. Een aantal respondenten vertelt vooral over onzekerheid en onhandigheid op dit vlak. Zo vraagt respondent 4 zich hardop af:

‘Zullen we echt goed duidelijk kunnen maken wat we bedoelen met spirituele zorg? Ik heb zelf vaak het gevoel dat ik te vaag ben, en tegelijk voelen mensen wel aan wat je bedoelt. Dat vind ik zelf soms zo lastig.’

Daarentegen vertelt een andere respondent dat zijn geestelijk verzorgerteam gesprekken over spiritualiteit dan wel spirituele zorg met patiënten, met andere disciplines en op beleidsniveau structureert en verdiept door uit te leggen waar de geestelijke verzorging zich mee bezighoudt aan de hand van het model ‘Zorg voor zin’. Aan de hand van de termen beleven, bezinnen en verbinden die in dit model gebruikt worden, sluit de geestelijk verzorger aan bij de gesprekspartner, of dat nu een zorgvrager, zorgverlener of professional op beleidsniveau is.⁸⁴ Weer een andere respondent vertelt dat zijn team geestelijke verzorging in de communicatie over spiritualiteit met andere zorgverleners bewust steeds meer hetzelfde vocabulaire hanteert. Hoe dat er uitziet, is niet uitgewerkt.

3.4.3 Taal/communicatie bij het overbrengen van spirituele zorg

Een eenduidige taal is noodzakelijk wil men andere disciplines (meer) vertrouwd maken met hun eigen spiritualiteit en daarmee de spiritualiteit van de patiënt, zo menen de respondenten die iets over taal zeggen. Het vooroordeel over spiritualiteit bij primaire zorgverleners als zijnde ‘iets vaags’ moet weggenomen worden. In lijn met de gedeelde opvatting van spiritualiteit als ‘met het leven gegeven’ en spirituele zorg als ‘zorg die elke zorgverlener kan verlenen’, wil men spirituele zorg concreet maken, onderdeel maken van de dagelijkse werkzaamheden van primaire zorgverleners en op concreet niveau scholen. Dit vraagt van de respondenten (geestelijk verzorgers) dat zij zich in ieder geval afstemmen op het medische taalveld, zoals respondent 3 als volgt verwoordt:

‘Dat is een chirurgische afdeling. Ik denk dat verpleegkundigen en artsen daar in wat strakkere termen denken en ik vind het een uitdaging om hier de spirituele zorg ook in strakke en heldere termen aan te geven, maar toch niet te veel in hun keurslijf te persen.’

⁸⁴ Zorg voor Zin is een model dat in één van de ziekenhuizen ontwikkeld is op basis van een onderzoek met als doel een nieuw werkkader te scheppen voor de discipline geestelijke verzorging.

Daarnaast vraagt scholing van de respondenten dat zij aansluiten bij de belevingswereld van de deelnemers en leren inspelen op verschillende denkniveaus, zoals respondent 5 als volgt aangeeft:

‘Er zit een enorm verschil in denktempo [tussen artsen en verpleegkundigen]. Artsen zijn geweldig opgejaagd om steeds sneller te denken. Als het gaat om stilte en innerlijke ruimte dan moeten zij van heel ver komen. Tegelijkertijd hebben ze waarschijnlijk al heel snel door hoe het zit. En het moet wel voor alle partijen interessant zijn. Ik ben heel benieuwd hoe dat gaat.’

Afstemmen op de medische, meer functionele taal van primaire zorgverleners zonder de aan spirituele zorg geëigende taal te verloochenen, zo geven de respondenten in hun uitspraken aan, is de opdracht/uitdaging waarvoor zij zich gesteld zien.

Een aantal respondenten geeft aan dat het proces van bewust maken/worden van spiritualiteit raakt aan de innerlijke houding van mensen. Dat vraagt dialoog waarin ervaringen kunnen worden uitgewisseld. Daarin kunnen beide partijen (de geestelijk verzorger en de deelnemers aan de training) zich aan elkaar schuren. Zo verwoordt respondent 1:

‘Het gaat in dit type zorg om een zijswijze, een houding. Daar kun je alleen maar iets aan doen door daar samen over de praten en op dat punt dingen uit te wisselen zeg maar.’

En respondent 3 meent:

‘Ik denk dat de geestelijk verzorger hier ook van de professionals kan leren wat zij nou onder spirituele zorg verstaan. Misschien moeten beiden hun beeld wel een beetje aanpassen.’

Met hun uitspraken geven de respondenten aan dat ze er voor openstaan om in dialoog te ontdekken wat spirituele zorg is en hoe dat verwoord kan worden. Openheid over het

zoeken naar een taal die alle zorgverleners rondom de patiënt verstaan waarbij de respondenten er tegelijkertijd geen doekjes om winden dat zij als geestelijk verzorger wel de deskundige zijn.

3.4.4 Taal/communicatie in relatie tot de patiënt & rapportage

Naast reflectie op taal op het vlak van scholing komt taal in de interviews summier aan de orde in relatie tot de patiënt en wel in de vorm van non-verbale en rituele communicatie. Daarnaast vertellen de respondenten over de communicatie van spirituele zorg met andere disciplines via de rapportage.

Eén van de negen respondenten vermeldt het belang van non-verbale communicatie met patiënten als ingang voor een gesprek over wat hen bezighoudt. Ze noemt dat zorgverleners die op basaal niveau met patiënten werken (fysiotherapeut, beeldend therapeut) vaak veel te horen krijgen. Eén van de respondenten noemt rituele communicatie.

Het onderwerp 'rapportage' wordt door drie respondenten ingebracht (zie paragraaf 3.5.2). Twee respondenten pleiten er voor om open te rapporteren over spirituele zorg. Zo formuleert respondent 5:

'Dat is trouwens een tip: 'Durf ook iets op te schrijven van wat voor een andere discipline is. Iedereen blijft bij zijn eigen vakje want dan kan je geen fouten maken. Niemand durft over zijn eigen grens heen te gaan. Dat niemand over zijn eigen grens heen durft te rapporteren.'

En respondent 9 vertelt over de blokkade voor registratie van spirituele zorg binnen zijn team. Deelname aan het onderzoek, was zijn stille hoop, zou deze blokkade misschien kunnen doorbreken. Bestudering van het interview in zijn totaal maakt duidelijk dat het hier een verbod op inhoudelijke registratie betreft.

'... Ik had dus gehoopt met het grotere goed van dé palliatieve zorg dat ik het [thema 'rapportage spirituele zorg'] dan nog een keer had kunnen inbrengen en dat we dan een andere koers zouden gaan varen, maar dat is niet gelukt.'

Samenvatting taal en communicatie in de spirituele zorg

In de meeste interviews komt naar voren dat spirituele zorg een eigen taal heeft die andere kenmerken heeft dan de medische, meer functionele taal. Spirituele taal is minder direct, minder praktisch en meer omschrijvend dan de medische vaktaal. Het multidisciplinaire karakter van de spirituele zorg vraagt een eenduidige (dat wil zeggen, een voor alle disciplines begrijpelijke) taal. In hun uitspraken geven de respondenten weer dat deze taal voor een belangrijk deel nog ontwikkeld en ontdekt moet worden. Ook laten zij met hun uitspraken horen dat zij hierin investeren. In dit proces blijkt de uitgangspositie van de respondenten dan wel de geestelijk verzorgerteams uiteen te lopen. Waar sommigen vertellen dat ze zich er bewust van zijn dat onzekerheid en ongemak bij hen op de voorgrond staan als ze met andere disciplines spreken over spiritualiteit, zijn anderen juist van mening dat ze in het proces van het ontwikkelen en ontdekken van een gemeenschappelijke taal van spirituele zorg als geestelijk verzorgerteam al een zekere basis hebben gelegd.

De respondenten reflecteren vooral op hoe zij primaire zorgverleners vertrouwd kunnen maken met spiritualiteit en spirituele zorg. In lijn met de gedeelde opvatting van spiritualiteit als 'met het leven gegeven' en spirituele zorg als zorg die elke zorgverlener kan verlenen, wil men de scholing zoveel mogelijk laten aansluiten bij de alledaagse zorgpraktijk. Dat vraagt volgens de respondenten afstemming op het vakspecialisme en de belevingswereld van de deelnemers, flexibiliteit, schakelvaardigheid en dialoog, waarin docent en leerling van elkaar kunnen leren.

Eén van de respondenten vermeldt het belang van non-verbale communicatie in de spirituele zorg. Rituele communicatie wordt in de interviews niet genoemd. Over communicatie in de vorm van rapportage over spirituele zorg wordt door twee respondenten gesproken. Beide respondenten pleiten ervoor om transparant te rapporteren over spirituele begeleiding. Eén van de twee noemt dat er binnen zijn team een verbod ligt op het inhoudelijk rapporteren van spirituele zorg.

3.5 De pilot(scholing)

Na de beschrijving van de resultaten die direct samenhangen met de onderzoeksvragen hierboven, volgen nu de resultaten uit de pilot(scholing) die relevant zijn voor de onderzoeksvragen en aanbevelingen.

3.5.1 De geestelijk verzorgers/pilotdocenten

Alle respondenten geven aan jarenlange ervaring te hebben als geestelijk verzorger in de palliatieve zorg. Naast betrokkenheid bij (ingewikkelde) casussen en het participeren in interne en externe (net)werkgroepen palliatieve zorg geven drie respondenten aan dat ze (tot nu toe) het meest gevraagd worden voor stervensbegeleiding.

Alle respondenten zijn bekend met lesgeven, waarbij men zowel interne als externe scholing verzorgt. Binnen het ziekenhuis verzorgt men lessen spirituele zorg, lessen over levensbeschouwelijke achtergronden en ethiek en moreel beraad aan vooral leerling-verpleegkundigen (oncologie) en verpleegkundigen. In de lessen spirituele zorg is aandacht voor de eigen innerlijke wereld/spiritualiteit een kernpunt. Naast structureel onderwijs worden, soms op aanvraag, (klinische) lessen verzorgd of wordt men gevraagd om ondersteuning bij morele vragen op afdelingen.

3.5.2 Verwachting/doelstelling pilot (scholing)

De resultaten in deze paragraaf laten onder meer zien op welke wijze palliatieve zorg door middel van scholing verder uitgebouwd kan worden in ziekenhuizen. Een aantal antwoorden geeft hier heel praktische en duidelijke ideeën over. Er wordt uiteengezet welke onderdelen uit de Richtlijn de respondenten (meer) willen inbedden in de zorgpraktijk. De uitspraken reflecteren de gedeelde visie op spiritualiteit en spirituele zorg: de mens is een spiritueel wezen en elke zorgverlener kan spirituele zorg verlenen.

Primaire zorgverleners

Met uitzondering van één respondent steken alle respondenten in op het bewust(er) maken van (eigen) spiritualiteit bij primaire zorgverleners. Zo verwoordt respondent 4:

‘Dat je als je grootste opdracht ziet dat je in het ziekenhuis wat meer medewerkers sensibiliseert dat het gaat om mensen, onder al die medisch technische processen zeg maar. En dat vind ik eigenlijk ziekenhuis breed op dit moment aan de orde. Dat is wat wij al heel vaak terug krijgen, van 'word ik nou eigenlijk wel gezien als mens'.’

(Meer) voeling met/inzicht in de eigen spiritualiteit kan motiveren om voor de ander te zorgen. Respondent 7 verwoordt dit als volgt:

‘Ik hoop ze er meer bewust te maken dat dit stukje bij iedereen zit. Dat zij daar ook bij kunnen en dat het hun motivatie is.’

Patiënt

Vervolgens verbinden de respondenten bewustwording van (eigen) spiritualiteit direct met verdieping van professionaliteit en betere (spirituele) zorg voor de patiënt. Meer voeling met/inzicht in de eigen spirituele kern/spiritualiteit zal zorgverleners ontvankelijker maken voor de beleving van de patiënt en het kan helpen de patiënt beter te ondersteunen, zo rapporteren de respondenten. Dat vraagt van de zorgverlener een houding van ‘zijn’ in plaats van ‘doen’, zo verwoordt respondent 1:

‘Ik denk dat een patiënt daar heel erg baat bij kan hebben omdat het niet een truc is. Het is een verpleegkundige die dat draagt, een mens die dat draagt. Dat is niet een boekje van “Hier hebt u de folder spiritualiteit, zegt u het maar,” maar “Ik ben verpleegkundige en ik vraag hoe het met u gaat.” Dat is een spirituele vraag.’

Multidisciplinaire samenwerking & rapportage

Meer inzicht in spiritualiteit en spirituele zorg gaat gepaard met meer zicht op de bijdrage van geestelijke verzorging, wat weer kan leiden tot meer adequate doorverwijzing, zo rapporteren alle respondenten. Dit betekent voor de meeste respondenten dat zij eerder in het spirituele zorgproces ingeschakeld willen worden. Zo zegt respondent 7:

‘Ik wil echt bereiken, dat de ogen open gaan voor wat wij nou eigenlijk doen. Dus dat is jullie specialisme, dat heeft niet alleen te maken met kerk en God. En dat ze gevoel gaan krijgen waar wij dan nog zijn als ze er niet uitkomen.’

En respondent 3 verwoordt zijn beeld van multidisciplinaire spirituele zorg en de plaats van de geestelijk verzorger daarin als volgt:

'Ik hoop dat je een meer gedeeld beeld krijgt van spiritualiteit en spirituele zorg onder artsen, verpleegkundigen en geestelijk verzorgers. Dat er niet gedacht wordt in domeinen, maar wel dat de geestelijk verzorger daar een zekere mate van expertise in heeft.'

Om tot een gedeeld beeld van spiritualiteit en spirituele zorg te komen, zo noemen twee respondenten, dient een spirituele taal ontwikkeld te worden die door alle zorgverleners verstaan kan worden. Vervolgens vraagt gedeelde spirituele zorg van zorgverleners de moed om buiten de kaders van het eigen vakdomein te durven denken en handelen/registreren, aldus een van de respondenten, die met een collega uit een ander team, expliciet ook inzet op meer adequate rapportage van spirituele zorg (zie paragraaf 3.4.4)

Profilering geestelijke verzorging

Aanscherping van het profiel geestelijke verzorging met het oog op betere palliatieve zorg, is een doel dat door een aantal respondenten wordt genoemd. Respondent 8 vertelt:

'In zijn algemeenheid zien wij het belang daar wel van in om geestelijke verzorging meer op de kaart te zetten. We weten allemaal dat het een vak is dat toch van alle kanten onder druk staat. Door het verrichten van een dergelijk onderzoek en daar aan mee te doen kunnen we de aandacht vestigen op het vak en het belang van het vak, om te laten zien: 'Wat doen wij en waarom doen wij dat!''

Twee respondenten werken deze profilering verder uit naar een eigen werkstijl geestelijke verzorging op palliatief terrein. Respondent 9 had (hij spreekt in de voltooid verleden tijd) het onderzoek graag willen gebruiken als aanloop tot het ontwikkelen van een meer systematische werkwijze voor geestelijke verzorging in het palliatief team:

'Ik had graag bij de artsen en verpleegkundigen via die vragen van Puchalski of de diamant nut en noodzaak van de geestelijke verzorging willen aantonen en ook dat ze daar zelf een rol in kunnen spelen. Maar dus ook voor ons als team. Als we dan gevraagd

zouden worden bij een palliatief consult op de afdeling, dat we dan met die vragenlijsten een soort registratie zouden opbouwen. Zodat je aan het eind van het jaar ook cijfers kan laten zien. Zo veel zijn we gevraagd.'

Heel anders dan de andere respondenten, oppert respondent 1 dat het mogelijk is dat betere toerusting van zorgverleners voor spirituele begeleiding er wellicht toe kan leiden dat hij alleen nog bij spirituele crises ingeschakeld hoeft te worden:

'... En met het signaleren en aandacht hebben, kun je al een heel groot stuk spiritualiteit vangen bij een patiënt. Waardoor ik het voor mijzelf dus makkelijker maak, omdat alle vraagstukken die in de spiritualiteit zitten zich toespitsen op crisissituaties die ik dan nog doe. En de rest wordt gedaan door aandachtsvelders.'

Naast de uitwerking van doelstellingen c.q. verwachtingen ten aanzien van de pilot (scholing) naar het basale niveau van de zorgpraktijk, komt in drie interviews het belang van/de noodzaak tot wetenschappelijke onderbouwing van spirituele zorg als middel tot betere palliatieve/spirituele zorg naar voren. Deelname aan huidig onderzoek zou hieraan bij kunnen dragen. Zo formuleert respondent 7:

'Dus ik was al wat bezig het team daarin [aanzet tot wetenschappelijke fundering] mee te trekken. Daar zijn best woorden voor en er is ook zoiets als 'ervaren baat.' Er zijn inmiddels ook onderzoeken die dat kunnen laten zien. Dus dat aan de ene kant. Er wordt van ons team een nieuwe manier gevraagd van uitleggen waarom wij er zijn en wat we doen.'

Samenvatting verwachting/doelstelling pilot (scholing)

Met uitzondering van één respondent zetten alle respondenten in op het bewust(er) maken van (de eigen) spiritualiteit bij primaire zorgverleners voor betere spirituele en palliatieve zorg. Drie respondenten noemen het belang van/de noodzaak tot wetenschappelijke fundering van spirituele zorg als middel tot profilering van spirituele zorg en betere palliatieve zorg. De beide respondenten van ziekenhuis 3 hopen dat het

onderzoek bijdraagt aan de ontwikkeling van eenduidige spirituele taal, die zij benoemen als voorwaarde voor gedeelde spirituele zorg.

Met uitzondering van één respondent noemen alle respondenten spiritualiteit over te willen dragen als iets wat concreet is en in de eenvoud van het dagelijks leven gevonden/ervaren kan worden. Dit is conform de gedeelde visie op spiritualiteit als in elk mens aanwezig en spirituele zorg als zorg die elke zorgverlener kan geven. (Meer) verbinding met de eigen spirituele kern zal zorgverleners ontvankelijker maken voor de beleving van de patiënt, is de gedeelde verwachting van de respondenten. Dat vraagt, aldus de respondenten, van zorgverleners moed om (1) aanwezig te durven zijn en (2) buiten de vakkaders te durven denken en communiceren, ook in de rapportage.

Bewustwording van (de eigen) spiritualiteit zal tevens meer zicht geven op de bijdrage van geestelijke verzorging, waardoor meer adequaat doorverwezen kan worden, is de lijn die wordt uitgezet. Voor de meeste respondenten betekent dit dat zij eerder in het spirituele zorgproces ingeschakeld willen worden.

In de volgende paragraaf volgt een beschrijving van de kritische succesfactoren, die zicht geven op (ervaren) mogelijkheden en belemmeringen voor het verder ontwikkelen van palliatieve zorg.

3.5.3 Kritische succesfactoren⁸⁵ palliatieve zorg

Onbekendheid en organisatie

In alle interviews komt naar voren dat onbekendheid met palliatieve zorg bij primaire zorgverleners de palliatieve zorg negatief beïnvloedt. Deze onbekendheid wordt veelal verbonden met de neiging van vooral artsen om vast te houden aan curatie en omvat zowel de structuur van palliatieve zorg, medische zaken (sedatie en euthanasie) als spirituele kwesties. Het feit dat respondenten als het ware in dezelfde adem noemen dat er bij zorgverleners wel behoefte is om meer te leren over palliatieve zorg kan als andere kant van de medaille beschouwd worden.

⁸⁵ **Kritische succesfactoren** zijn factoren die beslissend zijn voor het al dan niet behalen van een vooraf gesteld doel. De hoofdonderzoeker gebruikt deze term in het conceptcodeboek dat hij op basis van de interviewvragen heeft samengesteld.

Een aantal respondenten noemt de grote rol van voldoende financiën in de ontwikkeling van palliatieve zorg. In deze context maakt één respondent een koppeling naar prioritering en organisatie. Als laatste worden de maatschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van zorg (waaronder bezuinigingen en toenemende registratiedruk), het feit dat het palliatief team geen tastbare plek heeft in de organisatiestructuur en dwingende formats genoemd als belemmeringen voor het ontwikkelen van integrale palliatieve zorg.

3.5.4 Kritische succesfactoren pilot (scholing)

Attitude primaire zorgverleners

In vijf interviews komt naar voren dat men vooral de houding van primaire zorgverleners op de betrokken afdelingen belangrijk acht voor het verloop van het onderzoek. Genoemd worden de houding tegenover palliatieve zorg, spirituele zorg als onderdeel daarvan en de houding tegenover geestelijke verzorging (primaire zorgverleners maken onderscheid tussen spirituele zorg en geestelijke verzorging). De respondenten communiceren dat het lastiger is om ingang te vinden bij artsen dan bij verpleegkundigen. Zo verwoordt respondent 6:

'Ik denk dat wij met ons onderwijs eerder de verpleegkundigen zullen bereiken, daar ontvang ik meer goodwill en respons.'

Artsen zouden meer gehinderd worden door hun curatieve gerichtheid en er wordt opgemerkt dat zij geen prioriteit geven aan (onderzoek naar) palliatieve zorg. Daarbij rapporteert één respondent een bijna kleinerende houding van artsen ten aanzien van spirituele zorg en weerstand tegen de geestelijke verzorging op de pilotafdeling. Deze dominante curatieve cultuur wordt door respondent 5 over de hele breedte van de afdeling waargenomen:

'Ik merk dat andere specialisten dat [spirituele zorg] toch maar een particuliere hobby van ons vinden maar dat zij daar zich niet mee bezig kunnen houden, die hebben de pest aan geestelijke verzorging. De verpleegkundigen snakken er naar. Opvallend is dat ook op de oncologie [onderzoeksafdeling] heel lang aan curatie wordt vastgehouden, zeker

door de hematologen. 'U lijdt aan een levensbedreigende ziekte.' Dat vinden mensen nogal confronterend, denk ik. Ze weten het nog zo in te pakken van 'Dit kan nog, en dat kan nog.' En de verpleegkundigen doen mee.'

Verondersteld mag worden dat niet alleen de houding van zorgverleners op de betrokken afdelingen het verloop van het onderzoek zal beïnvloeden, maar ook hoe primaire zorgverleners over de hele breedte van het ziekenhuis zich verhouden tot palliatieve zorg en geestelijke verzorging. Een aantal respondenten verwoordt dat er bij artsen sprake is van een toenemend besef van het belang van palliatieve zorg en positieve waardering van de geestelijke verzorging. Zo verwoordt respondent 2:

'... waar bij de artsen begint te leven dat de behandelstand niet altijd de meest handige stand is. Noch voor de arts die volledig zit met 'Ja, ik kan eigenlijk niet meer behandelen, wat moet ik nou?' noch voor de patiënt die op een gegeven moment denkt 'Die arts wil nog dingen doen, maar ik hoef helemaal niets meer.'

MDO

Vanwege het multidisciplinaire karakter van palliatieve zorg kan verondersteld worden dat de aanwezigheid of afwezigheid van een MDO op de te scholen afdelingen in hoge mate bij zal dragen aan het verloop van het onderzoek. Eén van de negen respondenten bekrachtigt deze veronderstelling wanneer hij zegt dat de scholing alleen maar veel zin heeft voor afdelingen met een goed lopend MDO.

Overige succesfactoren

Vanuit de interviews komen verder vooral negatieve succesfactoren naar voren. Eén van de respondenten verwoordt hoe gebrek aan overeenstemming over de diagnose palliatief er toe leidde dat zijn voorstel tot scholing van de dialyseafdeling werd afgewezen, één respondent noemt 'de enorm korte opnameduur' als een factor die het onderzoek mogelijk negatief zal beïnvloeden. Drie respondenten noemen tijd in de vorm van tijdgebrek, respectievelijk onvermogen om goed met tijd om te gaan, als mogelijke kritische succesfactoren. Eén respondent heeft ontdekt hoe onvoldoende draagvlak ten

aanzien van palliatieve zorg binnen het team geestelijke verzorging het onderzoek negatief beïnvloedt: inhoudelijke rapportage over spirituele zorg blijkt het grote struikelblok te zijn. De negatieve invloed van het gebrek aan draagkracht binnen het team is voor deze respondent een terugkerend thema.

Eén geestelijk verzorger noemt concrete organisatorische zaken: het vinden van patiënten die de vragenlijsten willen invullen en hoe ze het aan moet pakken om zorgverleners zodanig te motiveren dat ze ook bij de tweede nameting de vragenlijsten invullen als mogelijke kritische succesfactor.

Tenslotte worden als mogelijke positieve succesfactoren de toenemende aandacht voor spiritualiteit bij zorgverleners genoemd en de tendens naar meer holistische zorg. Twee respondenten noemen dat de openheid van de (afdeling)manager het opstarten van het onderzoek positief heeft beïnvloed.

Samenvatting kritische succesfactoren palliatieve zorg & pilot(scholing)

In alle interviews komt naar voren dat onbekendheid met palliatieve zorg bij primaire zorgverleners over de hele breedte van het ziekenhuis de palliatieve zorg negatief beïnvloedt. De door de respondenten genoemde behoefte van de zorgverleners om meer te leren over palliatieve zorg, kan als positieve succesfactor voor de ontwikkeling van palliatieve zorg geschetst worden.

Wat de pilot(scholing) betreft noemen bijna alle respondenten de houding van de bij het onderzoek betrokken primaire zorgverleners als heel belangrijk voor het verloop van het onderzoek. Men noemt de houding ten opzichte van palliatieve zorg, spirituele zorg en geestelijke verzorging. Artsen zouden minder toegankelijk zijn voor palliatieve zorg en geestelijke verzorging dan verpleegkundigen, vooral vanwege hun gerichtheid op behandeling. Deze curatieve gerichtheid, die door één respondent over de hele breedte van de onderzoeksafdeling wordt waargenomen, wordt als mogelijk negatieve succesfactor bestempeld. Onder de deelnemende ziekenhuizen blijkt de houding van artsen tegenover spirituele zorg en geestelijke verzorging ziekenhuis breed te variëren van bijna denigrerend tot waardierend. Een gedeelde teamvisie op integrale palliatieve zorg, een goed lopend MDO op de onderzoeksafdeling en maatschappelijke ontwikkelingen ten aanzien van spiritualiteit en zorg en openheid van de

afdelingsmanager kunnen gelabeld worden als succesfactoren die het onderzoek mogelijk positief zullen beïnvloeden.

De verdere al ondervonden of verwachte negatieve, succesfactoren die vanuit de interviews naar voren komen zijn (1) het gebrek aan overeenstemming over de diagnose palliatief, (2) de korte opnameduur, (3) tijdgebrek, respectievelijk onvermogen om met tijd om te gaan, (4) onvoldoende draagvlak binnen het team geestelijke verzorging voor palliatieve zorg en (5) praktische, organisatorische zaken.

In de volgende paragraaf worden de uitgangssituaties van de onderzoeksafdelingen en de overwegingen van de respondenten om voor deze afdelingen te kiezen beschreven. Deze beschrijvingen kunnen gezien worden als een afspiegeling van de huidige palliatieve zorgpraktijk van de ziekenhuizen. Een aantal antwoorden geven praktische ideeën over het verder ontwikkelen van palliatieve zorg.

3.5.5 De onderzoeksafdelingen: uitgangssituatie en keuzeoverwegingen

De pilotafdeling

In de negen betrokken ziekenhuizen wordt de scholing gegeven aan drie longafdelingen, vier oncologieafdelingen, een dialyseafdeling en twee afdelingen die door de respondenten omschreven worden als ‘interne, met veel oncologie’.

De algemene ervaring is dat de verpleegkundigen op de pilotafdelingen openstaan voor palliatieve zorg. Ondanks een eerste bewustwording bij artsen dat curatieve zorg niet altijd gewenst is, is het bij hen lastiger om ingang te vinden voor de *care*-insteek. Opvallend in dit verband is de discrepantie die één respondent noemt tussen hoe artsen over hun werkwijze denken en hoe zij die beleeft. Terwijl de artsen van mening zijn dat ze geïntegreerd werken, observeert de geestelijk verzorger dat specialisten heel lang vasthouden aan *cure*. Palliatieve zorg, aldus deze respondent, wordt door specialisten opgevat als iets dat bij ‘de softe sector’ hoort.

Een aantal respondenten is als geestelijk verzorger aan de pilotafdeling verbonden. Op zes afdelingen vindt een MDO plaats, op één afdeling loopt het MDO via de oncologie, van twee afdelingen wordt niet helder of er sprake is van een MDO.

De controleafdeling

Als controleafdelingen zijn drie oncologieafdelingen gekozen, vijf longafdelingen en een dialyseafdeling. Eén controleafdeling is nog niet bekend. De respondenten geven vooral informatie over de houding van de primaire zorgverleners ten aanzien van palliatieve/spirituele zorg. Op een continuüm aangegeven blijkt die houding uiteen te lopen van heel enthousiast, bereid om naar spirituele zorg te kijken tot weinig aandacht voor de spiritualiteit van de patiënten. Dat er ondanks deze bereidwilligheid bij zorgverleners nog sprake is van geringe aandacht voor palliatieve/spirituele zorg wordt door respondent 4 verbonden met angst:

‘Op oncologie is de uitgangssituatie dat er best wel bereidheid is om naar dit type zorg en vragen te kijken. Maar dat het van angst nog niet zo in de genen zit, om het zo maar te zeggen. Dus daar kun je de meeste winst ook behalen denk ik.’

Uit drie interviews komt geen informatie naar voren over de attitude van zorgverleners.

Keuzeoverwegingen voor de pilot/controleafdeling

Bereidwilligheid, openheid van zorgverleners en/of managers van de afdelingen voor palliatieve zorg en de ingang die ze hebben op de afdeling wordt door het merendeel van de respondenten als beweegreden genoemd om voor de afdeling te kiezen. Twee respondenten verwoordden hoe ze bewust voor een controle en pilotafdeling hebben gekozen. Respondent 8 koos voor de dialyseafdeling als controleafdeling met de intentie om op deze niet-oncologische afdeling aandacht te vragen voor de palliatieve en spirituele zorg:

‘Ik heb bewust gekozen voor de dialyseafdeling. Dat geeft me dadelijk de kans om daar voet aan de grond te krijgen. ... Dat ze dan wat eerder om ons denken, niet om ons, om het behoud van onze baan, zo plat moet het niet worden. Maar wel met het oog op het belang van de patiënt.’

En respondent 7 verwoordt dat ze er voor gekozen heeft om de longafdeling te scholen omdat ze merkt hoeveel moeite het zorgverleners kost om de eindigheid van het leven te erkennen en van daaruit zorg te verlenen:

'... en dat geeft dus ook aan waarom ik het zo graag op de longafdeling wil, omdat ik daar merk dat dit heel moeizaam bespreekbaar is en dat het dus echt is: opnemen, opnemen, opnemen, tot "Oh, nou is hij overleden".'

Samenvatting uitgangssituatie pilot

Bepalend in de keuze voor een afdeling als pilot of controleafdeling is vooral de openheid van zorgverleners en managers van de afdelingen ten aanzien van palliatieve zorg en/of de mate waarin ze ingang hebben op de afdeling, zo geven de respondenten aan. De bewuste keuze van één van de respondenten voor de dialyseafdeling om zich hier als geestelijk verzorger te profileren en aandacht voor spiritualiteit ook buiten de gangbare oncologische kaders uit te zetten en de keuze van een respondent voor het scholen van een afdeling met zorgverleners voor wie het moeilijk lijkt om de eindigheid van het leven onder ogen te zien en daar naar te handelen, vormen hier een uitzondering op.

Wat de pilotafdelingen betreft geven de respondenten aan dat de verpleegkundigen op de meeste afdelingen openstaan voor spirituele zorg. Bij artsen blijkt het lastiger om ingang te vinden voor spirituele zorg. Hoewel een aantal respondenten rapporteren dat er bij artsen sprake is van een voorzichtige bewustwording dat behandeling niet de enige optie is, blijken artsen (nog) sterk geneigd om in te steken op behandeling. Opvallend in dit verband is de discrepantie die één respondent communiceert tussen hoe artsen over hun werkwijze denken en hoe zij die beleeft. Terwijl de artsen van mening zijn dat ze geïntegreerd werken, observeert de geestelijk verzorger dat specialisten heel lang vasthouden aan *cure*.

De meeste respondenten zijn als geestelijk verzorger aan de pilotafdeling verbonden (wat overigens niet betekent dat zij vanzelfsprekend regelmatig contact met de afdeling hebben).

De informatie die de respondenten verstrekken over de controleafdelingen gaat voornamelijk over de houding van primaire zorgverleners ten aanzien van palliatieve/ spirituele zorg. Op een continuüm uiteengezet blijkt deze houding uiteen te lopen van heel enthousiast, bereid om naar spirituele zorg te kijken tot weinig aandacht voor de spiritualiteit van de patiënten. Daarbij dient wel opgemerkt worden dat de

respondenten zich in hun afdelingskeuze voornamelijk hebben laten leiden door openheid van zorgverleners c.q. managers voor spirituele/palliatieve zorg.

De volgende paragrafen geven zicht op hoe geestelijke verzorging meer geïntegreerd kan raken in de medische wereld van het ziekenhuis en zo bij kan dragen aan het verbeteren van palliatieve zorg en spirituele zorg als onderdeel daarvan. Daarnaast worden een aantal concrete ideeën aangereikt voor meer geïntegreerde spirituele zorg.

3.5.6 Kennis/ervaring op basis van participatie aan de pilot: buiten het eigen vakgebied treden geeft verbinding en inzicht

Procedure toestemming wetenschappelijk onderzoek

De meeste respondenten communiceren dat het doorlopen van de procedure voor het verrichten van wetenschappelijk onderzoek hen (1) inzicht heeft gegeven in de organisatiestructuur van het ziekenhuis en (2) kennis heeft opgeleverd over de route die vooraf gaat aan wetenschappelijk onderzoek. Zo vertelt respondent 7:

‘Ik heb geleerd hoe het hier in dit ziekenhuis dus werkt, want dat kan ook al verschillend zijn. Via welke commissie dat moet, en welke protocollen en vragen ze daar allemaal voor hebben.’

Door een aantal respondenten wordt opgemerkt dat dit overstijgende niveau van organisatie en onderzoek niet het terrein is waarop geestelijke verzorging zich gewoonlijk beweegt. Respondent 6 uit zich hier als volgt over:

‘Dat hele onderzoeksgebeuren vond ik erg leuk. Dat is iets wat helemaal buiten ons gezichtsveld ligt.’

Draaqlak

Voorafgaand aan het onderzoek, zo komt uit de interviews komt naar voren, blijkt in drie ziekenhuizen al een zeker draaqlak aanwezig te zijn voor spirituele zorg, geïnitieerd door de discipline geestelijke verzorging.

In de andere vijf ziekenhuizen heeft het feit dat men zelf op pad moest om het onderzoek te promoten meer contact gegeven met artsen en managers. In de uitspraken van de respondenten klinkt door (1) hoe het initiatief tot contact met artsen en managers bijdraagt aan de profilering van geestelijke verzorging op mesoniveau en (2) dat de factor 'wetenschappelijk onderzoek' deuren opent voor en bijdraagt aan acceptatie van geestelijke verzorging door artsen en managers. De respondenten 4, 6 en 7 verwoorden hun ervaringen als volgt:

Respondent 4: *'En dan merk je dat wij toch uit een andere wereld komen en weer die aansluiting, dat het daar wel om gaat zeg maar. Ze vonden het wel leuk ... zo van 'goh wat bijzonder, een geestelijk verzorger'... Daar zitten een paar artsen die ik verder helemaal niet kende. Sinds die tijd groetten we elkaar.'*

'Je wordt serieuzer genomen als je met zoiets [wetenschappelijk onderzoek] komt,' aldus respondent 6 en respondent 7 meldt:

'Ik vind het heel leuk hoe ik op mijn longafdeling stap voor stap voor stap die manager mee heb gekregen. En hoe het nu al vruchten afwerpt. Hij heeft mij gevraagd een gesprek te leiden over 'Hoe gaan we om met de lastige patiënt?'. Dat had hij nooit gevraagd als we niet over dit onderzoek waren begonnen. Dus hij heeft nu ook al een heel nieuwe kijk op mij en mijn werk.'

Samenvatting kennis/ervaring vanuit de pilot

Deelname aan het onderzoek heeft inzicht gegeven in de organisatiestructuur van het ziekenhuis en kennis gegenereerd over de route die vooraf gaat aan wetenschappelijk onderzoek, is een ervaring die de meeste respondenten delen. De uitspraken reflecteren dat (1) geestelijke verzorging (nog) onvoldoende geïntegreerd is in de ziekenhuisstructuur, (2) de respondenten hier zelf een aandeel in hebben, (3) verbinding met artsen en managers bijdraagt aan een steviger positionering van geestelijke verzorging op mesoniveau en (4) het verrichten van wetenschappelijk onderzoek bijdraagt aan de erkenning van geestelijke verzorging als volwaardige vakdiscipline.

3.5.7 Verdere plannen spirituele zorg

Drie respondenten noemen het belang van structurele inbedding (multidisciplinaire) spirituele zorg of lessen spirituele zorg. Eén van de respondenten geeft aan dat voor realisatie van multidisciplinaire spirituele zorg een verandering van (zorg)mentaliteit nodig is. Dat vraagt structureel onderwijs in spirituele zorg, zo meent hij. Deze visie loopt als een rode draad door het interview met deze respondent.

Twee respondenten vertellen dat ze na afronding van het onderzoek de scholing gaan geven op de controleafdelingen, die hier zelf om hebben gevraagd. Eén respondent rapporteert dat hij er over nadenkt hoe vorm gegeven zou kunnen worden aan het gedenken van overledenen en het rouwen van nabestaanden en één respondent zou graag ‘het initiatief levensvragen en stervenskunst’ (zie paragraaf 3.3.3) verder willen ontwikkelen.

Met het onderdeel ‘verdere plannen spirituele zorg’ is de paragraaf pilot(scholing) afgerond. Hiermee zijn alle resultaten van de interviews weergegeven. Om de huidige palliatieve zorgpraktijk van elk ziekenhuis in beeld te krijgen, beschrijf ik in de volgende, afsluitende paragraaf de uitgangssituatie van de palliatieve zorg van elk ziekenhuis.

3.6 Beschrijving uitgangssituatie palliatieve zorg in de individuele ziekenhuizen

3.6.1 Setting 1/respondent 1

In ziekenhuis 1 heeft het palliatief team de ziekenhuis brede visie op palliatieve zorg, die niet verder wordt toegelicht, ontwikkeld. Het team bestaat uit palliatief verpleegkundigen, artsen en een geestelijk verzorger, die in een regulier MDO de palliatieve patiënten bespreken. Op een aantal afdelingen werken aandachtsvelders.⁸⁶ Ter inventarisatie van klachten werd (de respondent spreekt in de verleden tijd) de Lastschaal gebruikt.

Wat betreft de gedeelde visie van het team geestelijke verzorging op spirituele zorg en spiritualiteit wordt uitgegaan van het eigen model ‘Zorg voor zin’, waarin spiritualiteit wordt uitgewerkt vanuit de pijlers verbinden, bezinnen en verdiepen. Aan

⁸⁶ Afdelingsverpleegkundige die zich richt op het verbeteren van de palliatieve zorg.

de hand van deze kernwoorden wordt de spirituele zorg in het contact met patiënten, zorgverleners en op beleidsniveau vorm gegeven, binnen het palliatieve traject en daarbuiten. Daarbij wordt spiritualiteit beschouwd als een in elk mens aanwezige kracht die kan helpen (ver)dragen. Bewustwording van spiritualiteit raakt aan de innerlijke houding van mensen. Dat vraagt dialoog waarin geestelijk verzorger en gesprekspartner van elkaar kunnen leren.

De discipline geestelijke verzorging verzorgt moreel beraad en geeft lessen spirituele zorg. Men werkt momenteel aan verbetering van samenwerking op het psychosociale vlak. Het schrijven van een document voor verpleegkundigen met als thema psychische en sociale signalen vormt hier een onderdeel van. Deelname aan de pilot sluit aan bij dit proces van bewustwording van zorg voor de hele mens en betere palliatieve zorg, is de gedeelde teamoverweging. Daarnaast wordt de pilot door het team opgepakt als aanzet tot collectieve wetenschappelijke fundering van spirituele zorg, die voor dit team hét thema lijkt te zijn.

Betere toerusting van primaire zorgverleners voor het opvangen en beantwoorden van spirituele en existentiële signalen van de patiënt zou er toe kunnen leiden dat de geestelijk verzorger alleen nog bij crises hoeft in te springen, wat ruimte geeft om zich op andere zaken te richten, is de hypothese van de respondent zelf. Wat betreft de houding van primaire zorgverleners ten aanzien van de pilot noemt de respondent dat de oncoloog, tevens manager van het palliatief team, gelijk instemde met de pilot. De primaire zorgverleners op de pilotafdeling (interne met veel oncologie) worden geschetst als jong, onervaren en enthousiast om te leren. De geestelijk verzorger komt vaak op deze afdeling. De laatste horde die nog genomen moet worden is de vraag van het afdelingshoofd in hoeverre scholing spirituele zorg voorrang heeft op scholing op medisch terrein. Als controleafdeling is gekozen voor de longafdeling, die niet verder wordt gekenmerkt.

3.6.2 Setting 2/respondent 2

In ziekenhuis 2 is palliatieve zorg één van de speerpunten van het ziekenhuisbeleid. Het functioneren van het palliatief team maakt deel uit van een bredere palliatieve zorgstructuur. Het palliatief team heeft wekelijks een MDO. Ondanks de ambitie van het ziekenhuis om zich te profileren op palliatief terrein lijkt onbekendheid met palliatieve

zorg bij zorgverleners te overheersen. Deze onbekendheid omvat zowel de aanwezige tastbare structuur, medische zaken als spirituele zorg.

Het team geestelijke verzorging sluit zich aan bij het ziekenhuisbeleid en zet in op profilering van spirituele zorg via de palliatieve zorg. Alle geestelijk verzorgers hebben dan ook de masterclass spiritualiteit gevolgd. Het team beschouwt het als haar missie om primaire zorgverleners meer bekend en vertrouwd te maken met alle aspecten van palliatieve zorg, van basisvoorzieningen op palliatief terrein tot en met spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg. De scholing kan bijdragen aan meer integrale palliatieve zorg, is de gedeelde teamoverweging voor deelname aan de pilot. Verwacht wordt dat zorgverleners de geestelijk verzorger dan eerder zullen inschakelen.

Er is sprake van waardering voor de inbreng van de geestelijke verzorging over de hele breedte van het ziekenhuis. Bij artsen zou sprake zijn van een eerste bewustwording dat naast curatie ook palliatieve zorg overwogen kan worden. De geestelijk verzorgers zijn verantwoordelijk voor het moreel beraad en verzorgen scholing over spirituele zorg, onder andere aan (assistent) artsen. Het belang van eenduidige taal in spirituele zorg/scholing wordt expliciet genoemd. In de praktijk is het team hier alert op. Voor betere psychosociale en spirituele zorg heeft de geestelijke verzorging het instrument I@hand ontwikkeld.⁸⁷ Momenteel wordt op de afdeling neurologie met dit instrument geoefend. In de spirituele zorg worden door zorgverleners en geestelijk verzorgers geen instrumenten gebruikt.

De scholing wordt gegeven aan de longafdeling met een wekelijks MDO. De controleafdeling wordt waarschijnlijk de afdeling oncologie, een afdeling waar geen MDO plaatsvindt. De geestelijk verzorger/pilotdocent is verbonden aan beide afdelingen. Het gerichte beleid van het team geestelijke verzorging om spirituele zorg via de palliatieve zorg te profileren komt ook naar voren in het plan om na de pilot de scholing te gaan geven aan de oncologieafdeling. Een structureel MDO en invoering van het instrument I@hand worden genoemd als volgende mogelijke stappen voor betere multidisciplinaire spirituele zorg op deze afdeling.

⁸⁷ Zie: M. Dijk en T. Sloot, 'I@hand, de ontwikkeling van een multidisciplinair instrument voor aandachtige zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 17/75 (2014) 23-27.

3.6.3 Setting 3/respondenten 3 & 5

In ziekenhuis 3 blijkt het team geestelijke verzorging een prominente rol te spelen in de ontwikkelingen op palliatief terrein, die door het management worden ondersteund. In het palliatief team worden in een wekelijks MDO de lopende zaken besproken. Het team wordt aangestuurd door één van de geestelijk verzorgers, tevens projectleider palliatieve zorg. Verdere uitbouw van multidisciplinaire spirituele zorg wordt nagestreefd door scholing van primaire zorgverleners en het ontwikkelen van protocollen en zorgpaden, gericht op meer holistische zorg.

Bij de pilot zijn vier afdelingen betrokken en twee geestelijk verzorgers. Respondent 3 gaat de longafdeling scholen. De controleafdeling, de chirurgische oncologie, wordt door hem geschetst als een afdeling waar primaire zorgverleners meer in strakke, technische termen denken. Geestelijke verzorging heeft op deze afdeling een duidelijke plek en er is een goed georganiseerd MDO. Deze twee aspecten gelden volgens respondent 3 in veel mindere mate voor de pilotafdeling.

Respondent 5 gaat primaire zorgverleners van het oncologisch centrum scholen. Zij is als geestelijk verzorger verbonden aan de afdeling, die ze karakteriseert als een afdeling met weerstand voor geestelijke verzorging en palliatieve zorg. Op de afdeling vindt wekelijks een MDO plaats. De controle/dialyseafdeling zou heel enthousiast zijn om mee te doen. Het team geestelijke verzorging hoopt dat de pilot zal bijdragen aan (het ontwikkelen van) een heldere (voor alle zorgverleners te begrijpen) spirituele taal. Een gedeelde spirituele taal, zo communiceren de respondenten, is één van de bouwstenen voor het verbeteren van multidisciplinaire zorg. In de multidisciplinaire communicatie over spirituele zorg wordt expliciet ook de rapportage betrokken.

Wat de inzet van diagnostische instrumenten door primaire zorgverleners betreft blijkt dat oncologisch verpleegkundigen van het oncologisch centrum de aangepaste Lastmeter gebruiken, enerzijds om klachten van de patiënt in kaart te brengen, anderzijds als aanleiding tot een gesprek. De geestelijk verzorgers gebruiken geen instrumenten.

3.6.4 Setting 4/respondent 4

In setting 4 zou de palliatieve zorg vanaf 2010 op de kaart staan. Het palliatief team dat de zorg draagt voor de (verbetering van) palliatieve zorg functioneert vanaf 2011. Het

team heeft maandelijks een MDO. De bedoeling is om de frequentie uit te breiden. De teamleden worden gekarakteriseerd als mensen die van alle zorgmarkten thuis zijn, ook de spirituele. Dat is prima, zo communiceert de respondent, maar het moet wel duidelijk blijven dat het spirituele expliciet het terrein van de geestelijk verzorger is. Binnen het palliatief team wordt dan ook gediscussieerd over hoe omgegaan zou moeten worden met spirituele vragen van patiënten met in achtneming van eigen vakgrenzen. Volgens een protocol wordt elk consult doorgegeven aan de geestelijk verzorger, die binnen 24 uur contact legt met de betrokken patiënt. Er is sprake van dagelijks informeel contact over de patiënten tussen geestelijk verzorgers en andere disciplines van het palliatief team. Helder communiceren over spirituele zorg, zo merkt de respondent op, is voor hen nog een punt van aandacht. Hij vindt dat hij zelf vaak nog te vage taal gebruikt. Primaire zorgverleners en geestelijk verzorgers zetten geen diagnostische instrumenten in.

In setting 4 gaan twee geestelijk verzorgers twee pilots verzorgen (respondent 4 en respondent 10, die vanwege ziekte niet deelneemt aan het interview). De longafdeling en de afdeling interne oncologie zijn alternerend scholingsafdeling en controleafdeling. De geestelijke verzorging participeert op beide afdelingen. Op beide afdelingen vindt een MDO plaats. De primaire zorgverleners van de afdelingen worden geschetst als een gemengde groep van zowel ervaren, wat oudere medewerkers als leerling verpleegkundigen met nog beperkte ervaring. Hoewel de gevoeligheid voor spirituele zorg wat sterker zou zijn op interne oncologie dan op de longafdeling, is spirituele zorg voor primaire zorgverleners nog niet gebruikelijk, zo meldt de respondent. Volgens hem heeft dat met angst te maken. Op oncologie heeft de geestelijk verzorger contact met de artsen, op de longafdeling zou dat minder zijn.

Aandacht voor de hele mens, 'de mens onder de technische processen' zoals de respondent formuleert, is wat het team geestelijk verzorgers met de pilot hoopt te bereiken. Het gaat om een bewustwordingsproces dat niet alleen de palliatieve zorg betreft, maar de hele zorg. Gezien worden als mens, dat is wat patiënten verlangen en uitspreken en dat vraagt structurele scholing spirituele zorg, aldus de respondent.

3.6.5 Setting 5/respondent 6

In setting 5 heeft een palliatief team gefunctioneerd, maar dat is opgeheven om vooral financiële en organisatorische redenen, aldus de respondent. Men is bezig een nieuw palliatief team te formeren en de geestelijke verzorging is gevraagd om daarin te participeren. Twee geestelijk verzorgers van het team hebben de masterclass spirituele zorg gevolgd. Genoemd wordt dat men 'Het initiatief poli levensvragen en stervenskunst', een initiatief van de geestelijke verzorging, verder zou willen uitbouwen.

Verder geeft men aan dat primaire zorgverleners vooral gericht zijn op medische zaken. Tegelijkertijd wordt opgemerkt dat er bij primaire zorgverleners ook openheid is voor palliatieve zorg. Werkdruk en tijdsdruk worden genoemd als factoren die (het ontwikkelen van) palliatieve zorg in de weg staan. Bij artsen is het lastiger om ingang te vinden voor palliatieve zorg dan bij verpleegkundigen.

Door deel te nemen aan de pilot hoopt het team dat er meer aandacht komt voor de spirituele dimensie van de zorg en dat voornamelijk verpleegkundigen eerder aan de geestelijk verzorger zullen denken. Men heeft er voor gekozen de afdeling interne met veel oncologie te gaan scholen. Eén van de verpleegkundigen op deze afdeling zou een belangrijke rol spelen in het enthousiasmeren van collega's voor de pilot. De longafdeling wordt de controleafdeling. De nieuwsgierigheid van de zorgverleners die op deze afdeling werken zou vooral gewekt zijn door het feit dat het een wetenschappelijk onderzoek betreft. Op beide afdelingen vindt een MDO plaats. Niet duidelijk wordt in hoeverre de geestelijk verzorger participeert op de afdelingen.

Tijdens het organiseren van de pilot heeft de respondent ervaren dat primaire zorgverleners gehinderd worden door de al eerder genoemde tijdsdruk en werkdruk. Wat diagnostische instrumenten in de spirituele zorg betreft wordt de Lastmeter genoemd. Deze wordt op een aantal afdelingen gebruikt. De geestelijke verzorging gebruikt geen diagnostische instrumenten.

3.6.6 Setting 6/respondent 7

In ziekenhuissetting 6 wordt al twee jaar gewerkt aan de oprichting van een palliatief team. Dit lange aanlooptraject wordt gekoppeld aan financiën. Momenteel loopt de palliatieve zorg via het psychosociaal oncologisch overleg, dat voorgezeten wordt door één van de geestelijk verzorgers. De respondent noemt tevens dat één van de geestelijk

verzorgers de functie Consulent Levensindevragen bekleedt. Wat deze functie inhoudt, wordt niet uitgewerkt. Wat scholing betreft verzorgen de geestelijk verzorgers op aanvraag moreel beraad en lessen spirituele zorg. Een enkele keer wordt men door arts-assistenten gevraagd om (een bijdrage aan) een les te verzorgen.

Wetenschappelijke fundering van geestelijke verzorging lijkt voor de respondent hét thema te zijn en zij lijkt haar team hierin mee te nemen. De pilot werd dan ook met beide handen aangegrepen als een stap in het proces om palliatieve zorg en spirituele zorg van een meer wetenschappelijke bodem te voorzien. Men hoopt dat deelname aan de pilot er aan bij zal dragen dat primaire zorgverleners meer vertrouwd raken met palliatieve zorg en spirituele zorg. In deze context wordt het belang van het leren herkennen en erkennen van de aanvang van het palliatieve traject door primaire zorgverleners benadrukt. Daarbij noemt de respondent expliciet dat het voor haar heel belangrijk is dat de (scholing) spirituele zorg raakt aan de motivatie van primaire zorgverleners. Ze is heel enthousiast over de Richtlijn Spirituele Zorg die ze ontdekte tijdens de masterclass.

De scholing gaat plaatsvinden op de oncologieafdeling. De geestelijk verzorger participeert op de afdeling die volgens de respondent een goed leerklimaat heeft. Ze verbindt dit leerklimaat met de open houding van de manager. Op oncologie werken twee aandachtsvelders. De oncologieverpleegkundigen maken gebruik van de Lastmeter. Op verzoek van de afdelingsmanager zijn zij hierin getraind door de geestelijk verzorger.

Op basis van welwillendheid van primaire zorgverleners is gekozen voor de longafdeling als controleafdeling. De respondent vermoedt dat de aandacht voor palliatieve zorg op deze afdeling beperkt tot heel beperkt is. Wel merkt ze bij artsen een eerste bewustwording op dat op de afdeling ook patiënten komen die hun laatste levensfase zijn ingegaan. Voor zowel pilot- als controleafdeling is het mogelijk dat de werkdruk/tijdsdruk van artsen en organisatorische zaken het verloop van de pilot negatief gaan beïnvloeden, zo denkt ze.

3.6.7 Setting 7/respondent 8

In setting 7 functioneert een palliatief team dat in een wekelijks MDO de lopende consulten bespreekt. Daarin zou een specialistisch verpleegkundige het initiatief nemen

in het aan de orde stellen van spirituele en/of existentiële vragen. Het palliatief team weet de geestelijk verzorgers goed te vinden, maar wel vaak op een laat (in de stervensfase) moment, zo meent de respondent. Hij noemt dat het besef dat palliatieve zorg zich niet beperkt tot het stervensproces nog moet groeien.

Deelname aan de pilot zou kunnen bijdragen aan bewustwording van palliatieve zorg en profilering van spirituele zorg, waardoor eerder een appèl wordt gedaan op de geestelijk verzorger, zo formuleert de respondent de verwachtingen van zijn team ten aanzien van de pilotscholing. Deze verwachtingen worden verbonden met het streven naar meer holistische zorg. De pilot sluit aan bij het lopende project 'Zorg met Ziel', dat gestart is op de dialyse - tevens pilotafdeling - en dat ziekenhuis breed geïmplementeerd gaat worden. In het project draait het om bewustwording/bewustmaking van alle zorgverleners - van schoonmakers tot specialisten - dat het in zorg om de hele mens gaat. In het verlenen van zorg staat de patiënt centraal. Tegelijkertijd raakt zorg de zorgverlener zelf. Leren omzien naar elkaar, zo verwoordt de respondent, daar gaat het om in spiritualiteit en spirituele zorg, ook buiten de palliatieve zorg. Daarbij heeft de respondent tijdens de uitleg van de pilot op een aantal afdelingen ontdekt dat spiritualiteit voor veel zorgverleners een nog een onbekend begrip is. Bij het uitleggen van spirituele zorg aan andere disciplines maakt hij gebruik van metaforen.

Hij heeft gekozen voor de dialyseafdeling als scholingsafdeling in de hoop op deze afdeling meer aandacht te krijgen voor spirituele zorg. Hij krijgt hierin ondersteuning van de afdelingsmanager die zorgverleners van de afdeling aanraadt om mee te gaan doen aan de scholing. Er hebben zich 'al' 15 mensen opgegeven, zo meldt de respondent. Als controleafdeling is gekozen voor de longafdeling, waar de respondent een afdelingshoofd ontmoet, die betrokkenheid bij spirituele zorg laat zien. Scholing is één, zo meent de respondent. Om tot zorg voor de hele mens te komen is echter een mentaliteitsverandering nodig. Dat vraagt structurele inbedding van scholing spirituele zorg en is een zaak van lange adem.

Op de vraag naar het gebruik van diagnostische instrumenten in de spirituele zorg in het ziekenhuis communiceert de respondent dat hij hier niet van op de hoogte is.

3.6.8 Setting 8/respondent 9

Binnen setting 8 is een palliatief team werkzaam dat in een wekelijks MDO de consulten bespreekt. De geestelijk verzorger vermeldt dat hij van de meeste consulten pas op het MDO kennis neemt. Wellicht dat deelname aan de pilot een aanzet kan zijn voor een meer gestructureerd MDO, zo hoopt hij. Daarnaast hoopt hij dat de pilot bij kan dragen aan wetenschappelijke profilering ('onderbouwd door cijfers') van spirituele zorg en betere en kortere informele lijnen in de palliatieve zorg. Zijn derde verwachting ten aanzien van het onderzoek, verbreding van het draagvlak binnen het team geestelijke verzorging ten aanzien van rapportage over spirituele zorg, is niet uitgekomen, zo communiceert hij. Binnen het team blijken grote ideologische verschillen te leven over inhoudelijke rapportage van spirituele consulten. De respondent/pilotdocent blijkt de enige te zijn die inhoudelijke rapportage over spirituele zorg voorstaat. Voor de anderen is dit 'not done'. Hij is degene die de palliatieve zorg en de spirituele zorg als onderdeel daarvan vertegenwoordigt, voor de andere teamleden zou gelden dat 'het sceptische' ten aanzien van de rol die de geestelijke verzorging zou kunnen spelen in de palliatieve zorg 'er wat vanaf is'.

De respondent heeft gekozen voor gastro-entero-oncologie als scholingsafdeling, omdat hij dacht op deze afdeling een goede kans te hebben. Wat hij hieronder verstaat, wordt niet duidelijk. Verpleegkundigen op deze afdeling zouden de palliatieve zorg op het netvlies hebben staan. Dit in tegenstelling tot artsen die ondanks veel palliatieve trajecten weinig aandacht zouden hebben voor deze zorgvorm. Dat zou niet zozeer te maken hebben met onwelwillendheid, maar eerder met 'grote onbekendheid', aldus de respondent. De controleafdeling is op het moment dat het interview wordt afgenomen nog niet bekend.

Samenvatting uitgangssituatie palliatieve zorg in de individuele ziekenhuizen

Van de acht ziekenhuizen is er in één ziekenhuis met op Raad van Bestuur niveau een duidelijke profilering van palliatieve zorg. Wat de geestelijk verzorgers betreft kan gezegd worden dat zij in alle ziekenhuizen over het algemeen twee belangen nastreven, te weten (1) profilering van spirituele zorg om langs deze weg de zorg te verbeteren en (2) bewustwording bij alle zorgverleners dat de mens als een geheel benaderd moet worden.

Hoewel het hoofdzakelijk de deelnemers van een palliatief team zijn die ingeschakeld worden voor het bieden van zorg aan patiënten in de laatste fase van hun leven, is een dergelijk team in twee van de acht ziekenhuizen niet aanwezig.

Met betrekking tot de geestelijk verzorgerteams blijkt dat deze in zeven van de acht ziekenhuizen er aan werken om de multidisciplinaire spirituele zorg goed op de kaart te zetten. Ze doen dat onder andere door het:

- Bewust maken van en bekend en vertrouwd maken met palliatieve zorg (vanaf het begin van het palliatieve traject) en spirituele zorg bij primaire zorgverleners
- Deelnemen aan het specialistisch consultatieteam palliatieve zorg
- Geven van lessen
- Schrijven van documenten, waaronder protocollen en zorgpaden
- Zelf volgen van de masterclass spirituele zorg

In één team heerst onenigheid over een aantal zaken betreffende palliatieve zorg. Uitgezonderd deelname aan een palliatief team en het volgen van de masterclass, werd bij deze geïnterviewde niet duidelijk of de overige bovengenoemde activiteiten werden uitgevoerd.

Een MDO over palliatieve patiënten vindt in alle ziekenhuizen op één na plaats. Als diagnostisch instrument wordt alleen de Lastmeter gebruikt (in vier ziekenhuizen), en dan alleen door verpleegkundigen.

Het belang van een eenduidige taal in de spirituele zorg wordt in de helft van de ziekenhuizen onderkend, in de andere ziekenhuizen komt het niet expliciet aan de orde; rapportage over spirituele zorg wordt expliciet in één ziekenhuis gedaan en in een ander ziekenhuis is expliciet aangegeven dat het merendeel van de geestelijk verzorgers er op tegen is om inhoudelijk te rapporteren over spirituele zorg.

Met deze schets van de huidige palliatieve zorgpraktijk van elk ziekenhuis is hoofdstuk 3 afgerond. In hoofdstuk 4 komen de conclusies, de discussie en de aanbevelingen aan bod.

4 Conclusies en discussie

4.1 Inleiding

Binnen deze scriptie is geëxploreerd hoe in topklinische ziekenhuizen in Nederland vorm gegeven wordt aan palliatieve zorg, welke rol de spirituele dimensie daarin speelt en hoe taal functioneert in (het vorm geven aan) spirituele zorg. Uitgangspunt voor de exploratie vormden de pre-interviews van de multi center trial 'Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de palliatieve zorg door scholing van primaire zorgverleners' van Van de Geer.⁸⁸

Op basis van alle resultaten van dit onderzoek komen in dit laatste hoofdstuk de conclusies, discussie en aanbevelingen aan bod. Ik werk het antwoord op de onderzoeksvraag uit aan de hand van de thema's visie, zorgpraktijk en taal. Deze thema's zijn als volgt gekoppeld aan de vier subvragen die gezamenlijk de hoofdvraag van het onderzoek beantwoorden:

1. Visie: geeft antwoord op de vraag welke visie topklinische ziekenhuizen hebben op palliatieve zorg.
2. Zorgpraktijk: geeft antwoord op de vraag op welke wijze topklinische ziekenhuizen in de praktijk vorm geven aan palliatieve zorg en
3. op welke manier de Richtlijn hierin wordt meegenomen.
4. Taal: geeft antwoord op de vraag op welke manier taal een rol speelt in (het vormgeven aan) spirituele zorg in topklinische ziekenhuizen.

In de conclusies is naast de ziekenhuisvisie op palliatieve zorg ook informatie over de visie van geestelijk verzorgers op palliatieve en spirituele zorg betrokken omdat uit deze visie indirect iets kan worden afgeleid over de visie van het desbetreffende ziekenhuis. Daarnaast zijn vanuit de interviews ook relevante *topics* rondom de pilotscholing meegenomen wanneer deze topics informatie gaven over de huidige palliatieve zorgpraktijk en de belemmeringen en mogelijkheden voor het borgen van de huidige en

⁸⁸ Van de Geer, *Onderzoeksprotocol 'Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de Palliatieve Zorg'*, Medisch Centrum Leeuwarden 2014.

de toekomstige spirituele zorgpraktijk (zie paragraaf 2.3.2 voor de onderbouwing van de meegenomen topics). Per thema zal ik in de discussie steeds mijn interpretatie geven van de conclusies aan de hand van de literatuur. Ik sluit het hoofdstuk af met aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de dagelijkse zorgpraktijk.

4.2 Visie

4.2.1 Ziekenhuisvisie op palliatieve zorg

Geconcludeerd kan worden dat over de visie van de ziekenhuizen op palliatieve zorg geen uitspraak gedaan kan worden, daar deze visie in geen van de interviews expliciet aan bod komt. Het feit dat er in de interviews niet specifiek is doorgevraagd op de visie lijkt hier de oorzaak van. Uit het feit dat de Raad van Bestuur/het management van twee deelnemende ziekenhuizen ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg ondersteunen, kan afgeleid worden dat er in deze ziekenhuizen een visie op palliatieve zorg bestaat.

Dit geldt vooral voor het ziekenhuis waar de Raad van Bestuur het ziekenhuis onder meer wil profileren als palliatief centrum voor het oosten van Nederland. Het zich willen profileren als een palliatief centrum kan haast niet zonder een visie die hieraan ten grondslag ligt, ook al is deze visie in het interview niet als zodanig expliciet verwoord. Om deze profilering waar te maken, ondersteunt de Raad van Bestuur een palliatieve zorgstructuur: er is een aparte afdeling waar patiënten voor palliatieve zorg terecht kunnen en een virtueel centrum dat adviseert over het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten die op afdelingen in het ziekenhuis opgenomen zijn. Daarnaast is er een palliatief team opgericht dat wekelijks een MDO organiseert om de palliatieve zorg aan patiënten met de betrokken disciplines te bespreken dan wel voor vragen hierover klaar te staan en de professionals, daar waar nodig, te ondersteunen.

In een ander ziekenhuis wordt aangegeven dat het management de vormgeving van palliatieve zorg ondersteunt. Door deze ondersteuning van het management heeft dit ziekenhuis op initiatief van de discipline geestelijke verzorging onder meer een palliatief team opgericht onder voorzitterschap van een geestelijk verzorger, tevens projectleider Palliatieve Zorg.

4.2.2 Discussie over de ziekenhuisvisie op palliatieve zorg

Het feit dat de visie van de ziekenhuizen zo weinig in beeld komt in de interviews betekent dat er binnen het huidige onderzoek geen algemene uitspraken gedaan kunnen worden over hoe de visie van ziekenhuizen op palliatieve zorg gestalte krijgt in de zorgpraktijk, waar en hoe zaken bijdragen of juist afbreuk doen aan goede zorg en op mogelijke blinde vlekken dan wel patronen in de zorgpraktijk.

Vanwege het belang van visie voor een zorginstelling, goede palliatieve zorg en het verbeteren van die zorg lijkt het zinvol om kort op deze omissie in te gaan. Visie ligt aan de basis van de zorgstructuur en kan beschouwd worden als ‘de brug tussen beleid en praktijk’.⁸⁹ In het visieverhaal verwoordt een instelling waarom zij bestaat, waar ze voor staat, welke richting ze uitgaat en waarin ze zich onderscheidt van andere instellingen. Met een visie geeft een instelling zichzelf dus bestaansrecht en verantwoordt ze zich tegenover de maatschappij.⁹⁰ Daarnaast is een visie onmisbaar met het oog op verbetering van zorgkwaliteit c.q. kwaliteitszorg.⁹¹ Een visie vormt immers de context waarbinnen de uitkomstmaten van de verleende zorg geïnterpreteerd kunnen worden. Een duidelijk beeld van de visie van de ziekenhuizen lijkt des te meer van waarde vanwege de praktijkvormende aard van het hoofdonderzoek waarvan de interviews (en ook deze scriptie) deel uitmaken.

Een mogelijke verklaring voor de geringe informatie over de ziekenhuisvisie op palliatieve zorg zou kunnen zijn dat er in de ziekenhuizen eenvoudigweg nog weinig visie is ontwikkeld. Echter, het gaat hier om ziekenhuizen die geselecteerd zijn op hun betrokkenheid bij het verbeteren van palliatieve zorg⁹² en dat veronderstelt dat er wel degelijk een *mission statement* zou moeten zijn.

Het vermoeden is dan ook dat het beperkte visiebeeld dat uit de interviews naar voren komt onvoldoende recht doet aan hoe het in werkelijkheid gesteld is met de visie van de ziekenhuizen. Uit de interviews en literatuur komen aanwijzingen naar voren die dit vermoeden bevestigen. Zo heeft het palliatief team in één ziekenhuis een ziekenhuis

⁸⁹ Het tijdschrift *Zorgvisie Magazine* heeft als ondertitel ‘de brug tussen beleid en praktijk’. Het tijdschrift is te vinden op <http://www.zorgvisie.nl/Home/Dossiers/Zorgvisie-magazine/nl>.

⁹⁰ Zie: <http://www.mkb servicedesk.nl/5340/waarom-heb-ondernemersvisie-nodig.htm>.

⁹¹ Zie: <http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Verdieping/2014/4/Waarom-de-zorg-beter-wel-kan-focussen-op-uitkomstmaten-1500249W/>.

⁹² Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 6.

brede visie op palliatieve zorg ontwikkeld. Hoe deze visie er uitziet, is echter binnen het interview niet uitgewerkt. In een ander ziekenhuis blijkt één van de geestelijk verzorgers de functie te hebben van Consulent Levensindevragen. Bestudering van het Meerjarenverslag van de Dienst Geestelijke Verzorging van dit ziekenhuis is nodig om helder te krijgen wat deze functie omvat én dat de keuze om deze functie door een geestelijk verzorger te laten vervullen door een heldere visie gedragen wordt.⁹³ Een derde indicatie dat dit beperkte visiebeeld onvoldoende beschouwd kan worden als een weergave van hoe het in realiteit is, wordt gevonden in het gegeven dat de discipline geestelijke verzorging van één van de ziekenhuizen de initiator is van het hoofdonderzoek 'Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg door scholing van primaire zorgverleners', waarvan de interviews een onderdeel zijn.⁹⁴ De medewerking van één van de ziekenhuizen aan het tot stand komen van de handreiking voor de ontwikkeling van implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties tenslotte,⁹⁵ kan beschouwd worden als een vierde aanwijzing voor de hypothese dat het beperkte visiebeeld onvoldoende weerspiegelt hoe het er in werkelijkheid voorstaat met de ziekenhuisvisie.

4.2.3 Visie van geestelijk verzorgers op palliatieve en spirituele zorg

De visie van de geestelijk verzorgers op palliatieve en spirituele zorg is van waarde aangezien deze visie indirect iets zegt over de ziekenhuisvisie op palliatieve zorg, zo is eerder aangegeven in de inleiding van dit hoofdstuk. Daarnaast gaat het belang van visie zoals hierboven beschreven niet alleen op voor het niveau van de instelling, maar zeker ook voor het niveau van de vakdisciplines die in de instelling werkzaam zijn. In deze subparagraaf wil ik dan ook kort ingaan op wat in de interviews duidelijk wordt over de visie van de geestelijk verzorgers op de palliatieve zorg en de spirituele zorg.

⁹³ Dienst Geestelijke Verzorging Sint Franciscus Gasthuis, *Meerjarenverslag Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat 2012-2013*, Sint Franciscus Gasthuis, 27-29.

⁹⁴ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 4.

⁹⁵ A. Brinkman-Stoppelenburg e.a., *Handreiking voor de ontwikkeling van implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties*, Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg 2013. Te vinden op: <http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/handreiking>.

Geconcludeerd kan worden dat de geestelijk verzorgers van alle ziekenhuizen het mede vorm geven aan en inbedden van palliatieve zorg in het totale zorgproces als één van de kerntaken van de geestelijke verzorging beschouwen. Via de palliatieve zorg heeft men de spirituele zorg geïdentificeerd als centraal thema om de geestelijke verzorging te profileren. Professionalisering van geestelijke verzorging met het oog op verbetering van spirituele zorg is het doel dat de geestelijk verzorgers voor ogen hebben. Daarbij benadrukken drie van de negen respondenten het belang van wetenschappelijke onderbouwing van spirituele zorg. Voor betere spirituele zorg en om zich steviger in de totaalzorg te positioneren en deze positie te behouden, zo is de redenering, dient ook de geestelijke verzorging toe te werken naar *evidence-based practice*.

De wijze waarop de geestelijk verzorgers de (verdere ontwikkeling van) spirituele zorg inhoud en vorm willen geven, kan gekarakteriseerd worden als een functionele en holistische benadering. Uitgangspunt daarbij is het multidisciplinaire werken waarin elke hulpverlener een aandeel heeft in spirituele zorg (screening en ondersteuning) en de geestelijk verzorger als de deskundige patiënt en collega's van andere disciplines kan ondersteunen in kwesties op spiritueel, existentieel en ethisch gebied.

Of het in de spirituele zorg nu gaat om de hele mens als patiënt of primaire zorgverlener, zo blijkt uit de interviews, in beide gevallen staat het leggen van verbinding voor de geestelijk verzorgers centraal. In de relatie met de patiënt beoogt men deze patiënt als mens (weer) in contact te brengen met de eigen innerlijke wereld om daar op zoek te gaan naar wat van betekenis en waarde is. Bij het begeleiden en scholen van primaire zorgverleners steekt men in op het ontdekken van de eigen spiritualiteit van de professional. Dit zou de aandacht voor de spiritualiteit van de patiënt aanscherpen en de motivatie tot (spirituele) zorg bekrachtigen. Daarbij doet spirituele zorg een appèl op niet meer en niet minder dan het mens-zijn van de zorgverlener. De geestelijk verzorgers zijn dan ook duidelijk in hun boodschap dat de bewustwording van spirituele zorg als '*zorg voor de mens onder de technische processen*' zoals één van de geestelijk verzorgers het groeiproces naar meer holistische zorg noemt, tijd nodig heeft en reguliere scholing in spirituele zorg vereist.

4.2.4 Discussie over de visie van geestelijk verzorgers op palliatieve en spirituele zorg

De hoge mate waarin de geestelijk verzorgers zich vertrouwd gemaakt hebben met de termen spiritualiteit en spirituele zorg was voor mij verrassend. Het verbaasde me dat ik in de interviews geen enkele opmerking tegenkwam over het leerproces om zich het in de zorg relatief nieuwe concept spiritualiteit eigen te maken en/of de overgang van de in de beroepsgroep van geestelijke verzorging gebruikelijke term zingeving naar spiritualiteit. Evenmin kwam in de interviews iets naar voren over het naast elkaar laten bestaan van beide termen en eventuele vragen, moeite of twijfels waarmee een dergelijk proces gepaard kan gaan. Men zou kunnen antwoorden dat het snel vertrouwd raken met spiritualiteit en spirituele zorg toch niet verwonderlijk is. Het gaat hier immers om geestelijk verzorgers die geselecteerd zijn op hun proactieve houding ten aanzien van het verbeteren van de palliatieve zorg(praktijk) in hun ziekenhuis met verantwoordelijkheid voor de verbetering van de zorg voor de spirituele dimensie.⁹⁶ Ze hebben allen de masterclass 'spiritualiteit in de palliatieve zorg' gevolgd, input geleverd voor de eisen van de pilotscholing en zijn hard bezig om de pilot in de steigers te zetten. Kortom, men kan verwachten dat het voor hen intussen heel vanzelfsprekend is om deze termen te gebruiken.

Mijn verrassing komt echter voort uit het feit dat binnen de geestelijke verzorging nog volop gediscussieerd wordt over de concepten spiritualiteit, spirituele zorg en zingeving, aan welk concept men de voorkeur geeft om het domein geestelijke verzorging te beschrijven en te profileren en wat men hier vervolgens in het geestelijk verzorgers landschap onder verstaat. Zoals uit de volgende alinea blijkt, zijn spiritualiteit en spirituele zorg in de literatuur nog geen vanzelfsprekende, algemeen geaccepteerde begrippen.

Zo is er verschil van opvatting tussen C. Leget aan de ene kant en M. Walton en J.H. Mooren aan de andere kant. De pragmatische benadering van C. Leget voor het belang van (aandacht voor) spiritualiteit in de palliatieve zorg waarbij spiritualiteit het brede terrein van zoeken naar zin, betekenis en doel van het leven omvat,⁹⁷⁻⁹⁸ wordt niet gedeeld door de beide andere auteurs. In een poging de veelvoud aan begrippen

⁹⁶ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 6.

⁹⁷ C.J.W. Leget, *Ruimte om te sterven, Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tiel 2012).

⁹⁸ *Richtlijn*, 4. Te vinden op : <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

binnen de geestelijke verzorging te ordenen, kiezen zij voor zingeving en levensbeschouwing als overkoepelende termen. Levensbeschouwing vertegenwoordigt dan meer het reflectieve aspect van het proces waarmee mensen betekenis geven aan/overzicht aanbrengen in hun leven en zingeving geeft het meer het actieve, vaak informele aspect van dit proces aan.⁹⁹ Daarbij wordt deze indeling onderverdeeld in vier dimensies, waarbij spiritualiteit verwijst naar (mogelijk) overstijgende betekenis en transcendentie ervaring. T.H. Zock vervolgens, kiest eveneens voor de term zingeving, op te vatten als één van de psychologische processen van het mens-zijn waarin het draait om zaken als spiritualiteit, transcendentie, waarden en levensvragen.¹⁰⁰ En in weer een ander, heel recent geluid klinkt een groot vraagteken door ten aanzien van de keuze voor spiritualiteit en spirituele zorg als termen om de geestelijke verzorging te profileren.¹⁰¹ Voor aanscherping van het profiel van geestelijke verzorging zou spiritualiteit een te vage term zijn en de dwang tot professionalisering via spiritualiteit zou er toe leiden dat er weer veel afgebakende domeinen ontstaan. Daarmee zou de vrijplaats van de geestelijke verzorging als een plek voor een visie op het hele mens-zijn met een interdisciplinair karakter verloren kunnen gaan.¹⁰²

Met hun keuze voor spirituele zorg als *core business* van de geestelijke verzorging en spiritualiteit als kern daarvan hebben de geestelijk verzorgers van de pilot in bovengenoemde discussie een duidelijk standpunt ingenomen – en dat is: aansluiten bij de in de palliatieve zorg gebruikelijke terminologie.

Zoals in de deelconclusies (zie paragraaf 4.2.3) beschreven is, staat het leggen van verbinding voor de geestelijk verzorgers centraal. In de interviews viel het me op dat zij bij het helpen zoeken naar deze verbinding op het niveau van de individuele patiënt slechts minimale aandacht hebben voor rituelen (slechts één van de geestelijk verzorgers noemt rituelen als onderdeel van spirituele zorg in het palliatieve traject). Deze minimale aandacht bevreemdt mij, omdat het uitvoeren of gebruiken van rituelen

⁹⁹ J.H.M. Mooren en M. Walton, 'Geestelijke verzorging. Over de veelvormigheid en de fluïditeit van het geestelijke', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 16/70 (2013) 24-32.

¹⁰⁰ T.H. Zock, *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*, Oratie Rijksuniversiteit Groningen 2007, 15.

¹⁰¹ R. Plum, en K. Wildt, 'Vrijplaats ja, marge nee', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 18/77 (2015) 43.

¹⁰² Ibidem.

een vakspecifiek onderdeel is van de geestelijke verzorging.¹⁰³ Daarnaast lijkt het feit dat de palliatieve fase gekenmerkt kan worden als een overgangsfase¹⁰⁴ bijna om rituelen te vragen. Zowel om emoties te kunnen reguleren en ordenen als om een verbindende en troostende werking uit te kunnen oefenen.¹⁰⁵

Verder viel me op dat de naasten vrijwel niet in beeld komen tijdens de interviews. Hoewel palliatieve zorg er is voor de patiënt én zijn dierbaren, focussen de geestelijk verzorgers bijna uitsluitend op de patiënt. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de geestelijk verzorgers vanuit hun contextuele werkwijze¹⁰⁶ de dierbaren/de context van de patiënt impliciet meenemen in het begeleiden van, en in geval van crisis hulpverleners aan, de patiënt.¹⁰⁷ Het gegeven dat de interviews geplaatst zijn in de context van de pilot waarin het draait om het perspectief van de patiënt, de primaire zorgverleners en de geestelijk verzorgers¹⁰⁸ zou een volgende verklaring kunnen zijn voor het weinig aan bod komen van de naaste in de interviews.

4.3 De palliatieve zorgpraktijk

4.3.1 De palliatieve zorgpraktijk binnen de geïnterviewde ziekenhuizen

Op basis van (1) het gegeven dat de palliatieve zorg in zeven van de acht ziekenhuizen buiten het functioneren van een palliatief team of een daaraan verwant specialistisch consultatieteam (nog) nauwelijks vorm heeft gekregen en (2) het feit dat onbekendheid met palliatieve zorg bij primaire zorgverleners als overheersende trend uit alle interviews naar voren komt, kan geconcludeerd worden dat de palliatieve zorgpraktijk binnen de ziekenhuizen nog in de kinderschoenen staat.

In het dominante curatieve systeem blijken de consultatieteams voor palliatieve zorg binnen de ziekenhuizen de spil te zijn van de palliatieve zorgpraktijk. Daarbij worden bestaande en in ontwikkeling zijnde palliatieve teams voornamelijk aangestuurd

¹⁰³ VGVZ, *Beroepsstandaard*, Amersfoort 2002, 14.

¹⁰⁴ K. Waaijman, 'Wat is spiritualiteit en hoe doet zij zich voor in de gezondheidszorg?', in: H. Jochemsen en E. van Leeuwen, (red.), *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg* (Assen 2005) 21-36, aldaar 33.

¹⁰⁵ C. Berkvens-Stevelinck, *Vrije rituelen. Vorm geven aan het leven* (Zoetermeer 2007) 11.

¹⁰⁶ Van Schrojenstein Lantman, *Levensverhalen in het ziekteproces* (Dwingeloo 2007) 98-104.

¹⁰⁷ VGVZ, *Beroepsstandaard*, 6.

¹⁰⁸ Van de Geer e.a., *Study Protocol*, 5.

door de afdeling oncologie. Palliatieve zorg lijkt nog weinig verankerd in de curatieve zorg.

Het feit dat tekortschietende financiële middelen de formatie van een palliatief team in één van de ziekenhuizen in de weg staan en een rol spelen in de opheffing van het palliatief team in een ander ziekenhuis wijst er op dat financiën een belangrijke kritische succesfactor zijn bij het ontwikkelen en in stand houden van de palliatieve zorg.

Naast de meestal wekelijkse patiëntenbespreking van de bij het palliatief team betrokken disciplines kunnen primaire zorgverleners het palliatief team inschakelen voor advies bij vragen en twijfels over patiënten die aangewezen zijn op palliatieve zorg. De mate waarin er tijdens dit overleg aandacht is voor de spirituele dimensie blijkt binnen de diverse teams zeer sterk te variëren van bijna geen aandacht voor spiritualiteit tot een expliciete aandacht van een specialistisch verpleegkundige voor de existentiële en spirituele kant van ziekte, pijn en verlies. Over de inhoud van deze gesprekken geven de interviews geen uitsluitsel en er is niet doorgevraagd op hoe de geestelijk verzorgers insteken op de beperkte aandacht voor spiritualiteit binnen het overleg.

Een protocollaire regeling binnen het palliatief team over het inschakelen van de geestelijke verzorging bij aanvang van elk palliatief consult blijkt een stimulans voor de multidisciplinaire samenwerking, zo komt naar voren in één van de interviews. Er is niet gevraagd naar de inhoud van deze dagelijkse uitwisseling over patiënten tussen de zorgverleners en in hoeverre en op welke wijze hierbij aandacht wordt besteed aan de spiritualiteit van de patiënt.

Naast de functie van adviesorgaan blijkt het palliatief team een belangrijk aandeel te hebben in het verder ontwikkelen en integreren van palliatieve zorg in de totale zorgstructuur en praktijk. Hierin blijken scholing van primaire zorgverleners en het verder ontwikkelen van protocollen en richtlijnen op dit moment de meest geëigende vormen te zijn. Het palliatief team dat de huidige ziekenhuis brede visie op palliatieve zorg heeft ontwikkeld (zie paragraaf 3.2.1) lijkt de gedachte te bevestigen dat een consultatieteam palliatieve zorg een solide basis vormt voor ziekenhuis brede ontwikkeling van palliatieve zorg.

Geconcludeerd kan worden dat niet alleen de palliatieve teams, maar ook de teams geestelijke verzorging hard aan het werk zijn om primaire zorgverleners meer

bekend te maken met palliatieve zorg, vooral wat betreft de integratie daarvan binnen de curatieve zorg die in ziekenhuizen voorop staat. Tegelijk valt er nog veel te winnen, zo lijkt het. Vooral omdat door de primaire zorgverleners, en dan voornamelijk de verpleegkundigen, een behoefte wordt aangegeven naar meer kennis over palliatieve zorg. Daarbij geeft men ook aan behoefte te hebben aan meer inzicht in spirituele zorg. In zeven van de acht ziekenhuizen sluiten de teams geestelijke verzorging hier op aan door scholing spirituele zorg en ander onderwijs dat gericht is op integratie van beleving en betekenisgeving in het zorgproces en het al dan niet op aanvraag voorzitten van het moreel beraad. Met dezelfde intentie zijn de uiteenlopende projecten van een drietal teams geestelijke verzorging opgezet en ook de multi center trial waarvan de interviews deel uitmaken. Uit één interview komt hierover geen informatie naar voren.

In een aantal ziekenhuizen nemen verpleegkundigen zelf het initiatief tot het volgen van de training tot aandachtsvelder om zo meer vertrouwd te raken met palliatieve zorg. In verschillende ziekenhuizen blijken op een aantal afdelingen aandachtsvelders werkzaam te zijn.

Van de acht geestelijk verzorgerteams blijkt het draagvlak voor palliatieve zorg binnen één team nog broos te zijn. Hoewel het team de sceptische houding ten aanzien van de rol die de geestelijke verzorging zou kunnen spelen in de palliatieve zorg net wat losgelaten lijkt te hebben, lijkt onenigheid over een aantal zaken hen te belemmeren een beleidsplan palliatieve zorg te formuleren. De onenigheid lijkt de geïnterviewde geestelijk verzorger behoorlijk in beslag te nemen. Het interview gaat vooral over datgene wat er niet gelukt is. Of het team beoogt aan te sluiten bij de behoefte van primaire zorgverleners aan kennis over palliatieve zorg komt in het gesprek, mogelijk mede hierdoor, niet aan de orde.

Voldoende draagvlak dan wel een gedeelde visie binnen de discipline geestelijke verzorging lijkt dus een belangrijke kritische succesfactor, zo niet een noodzakelijke voorwaarde, om uiteindelijk de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren (namelijk via het bekend en vertrouwd maken van de professionals met deze vorm van zorg). Hoe steviger het draagvlak des te duidelijker men voor ogen lijkt te hebben wat op dit moment in dit ziekenhuis van wezenlijk belang is voor kwalitatief betere spirituele zorg. Het vermoeden is dat de mate waarin palliatieve zorg ziekenhuisbreed gedragen wordt hier eveneens een belangrijke rol in speelt. Aanwijzingen hiervoor zijn gevonden in de

interviews met de geestelijk verzorgers die melden dat er voorafgaand aan de pilot al sprake is van een zeker draagvlak voor palliatieve zorg - dat overigens geïnitieerd is door de geestelijke verzorging - binnen hun ziekenhuis. Voldoende draagvlak op de verschillende niveaus in een ziekenhuis (van macroniveau – Raad van Bestuur, via mesoniveau – het management, tot microniveau – de uitvoerende geestelijk verzorgers) voor het bieden van palliatieve en spirituele zorg geeft tussen de diverse niveaus een extra positieve stimulans waardoor de kans toeneemt dat de aandacht voor palliatieve en spirituele zorg blijvend is/geborgd wordt en onderdeel wordt van het dagelijks handelen.

De verschillende vormen van spirituele zorg die in de Richtlijn Spirituele Zorg¹⁰⁹ zijn beschreven – aandacht voor en begeleiding bij spirituele zorgbehoeften van patiënten en zo nodig doorverwijzen naar een professional van een andere discipline – blijken nog bijna geen ingang gevonden te hebben in de dagelijkse zorgpraktijk. De daadwerkelijke zorg voor de spirituele dimensie wordt (nog) hoofdzakelijk verleend door de geestelijk verzorgers die in de ziekenhuizen werkzaam zijn en dan vaak in een laat stadium van het palliatieve traject. Dit terwijl in de Richtlijn het belang van aandacht voor het spirituele proces vanaf het begin van de palliatieve fase als één van de kenmerken van spirituele zorg wordt genoemd, waarbij elke discipline een eigen rol en taak heeft.¹¹⁰ Alle geestelijk verzorgers vinden het belangrijk om eerder in het proces ingeschakeld te worden en formuleren dit als één van de doelstellingen van deelname aan de pilot.

Wat betreft het diagnostisch instrumentarium als onderdeel van de spirituele zorgpraktijk kan geconcludeerd worden dat in vier van de acht ziekenhuizen (oncologisch) verpleegkundigen op beperkte schaal de Lastmeter inzetten. De geestelijk verzorgers gebruiken geen diagnostische instrumenten als hulpmiddel voor het in kaart brengen van het spirituele profiel van de patiënt. Wat de reden(en) hiervan is (zijn), wordt uit de interviews niet duidelijk.

¹⁰⁹ Richtlijn. Te vinden op: <http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>.

¹¹⁰ Ibidem, 16.

4.3.2 Discussie palliatieve zorgpraktijk

Opmerkelijk is het voorop staan van de onbekendheid met palliatieve zorg bij de primaire zorgverleners in alle acht ziekenhuizen en tegelijkertijd de behoefte bij deze professionals om over palliatieve zorg te leren. Verklaringen voor deze onbekendheid zijn te vinden in de literatuur en in de interviews. In de literatuur noemt men de menselijke neiging om lijden, pijn en angst af te weren¹¹¹ en de wijze waarop de westerse cultuur omgaat met kwetsbaarheid, lijden, ziekte en dood als verklaringen.¹¹² Volgens de socioloog A.W. Frank staat in onze cultuur het herstelverhaal centraal.¹¹³ De strekking van dit verhaal is dat patiënten behandeld worden en genezen. In zo'n verhaallijn is weinig ruimte voor angst, wanhoop, existentiële vragen, boosheid en depressieve gevoelens. Dat maakt het voor patiënten heel lastig om aandacht te vragen voor 'de gewone kant' van het ziekteproces, zo vertelt de auteur van *Kankerklas* in een recent interview in *Trouw*.¹¹⁴ Dit geldt zowel voor patiënten als voor de primaire zorgverleners. Van verpleegkundigen wordt verwacht dat hun zorg zich primair richt op het herstel van de patiënt. Een ziekenhuis is immers primair gericht op curatie van ziekten. Gezien deze focus worden verpleegkundigen die in ziekenhuizen werkzaam zijn niet specifiek opgeleid in het bieden van palliatieve zorg. Hoewel het competentieprofiel voor verpleegkundigen in 2002 is uitgebreid met een aantal spirituele competenties,¹¹⁵ is in de interviews van het toepassen van deze competenties nog weinig te zien. Ook artsen worden primair opgeleid om patiënten te genezen. Hiervoor leggen zij de eed van Hippocrates af. Dit maakt het voor artsen lastig om te erkennen dat er niet meer te genezen valt,¹¹⁶⁻¹¹⁷ de eerste stap in de overgang van *cure* naar *care*.¹¹⁸⁻¹¹⁹

De typering van de westerse cultuur als een lichaams- en gezondheidscultuur die is ingesteld op afweer van kwetsbaarheid, ziekte, beperkingen en eindigheid, is te

¹¹¹ Ibidem, 8.

¹¹² A.W. Frank, *The wounded Storyteller, Body, Illness and Ethics* (Chicago 1995), 27-52.

¹¹³ Ibidem.

¹¹⁴ I. Pronk, 'Ik heb de kanker niet mooier gemaakt', interview met C. van Zweden, *Trouw* (13 mei 2015).

¹¹⁵ R.R. van Leeuwen en B. Cusveller, *Verpleegkundig Competentieprofiel, Zorg voor spiritualiteit. Een verkennende literatuurstudie* (Ede 2002) 24.

¹¹⁶ Vissers, Van de Hasselaar en Smeets, *Palliatieve zorg in stervensbegeleiding*, 4.

¹¹⁷ Mulder, Hoe kunnen artsen zich wapenen tegen ontsporing?, *Trouw* (4 november 2013).

¹¹⁸ Vissers, Van de Hasselaar en Smeets, *Palliatieve zorg in stervensbegeleiding*, 4.

¹¹⁹ De Graeff e.a., *Palliatieve Zorg, Richtlijnen voor de praktijk*, 13.

beschouwen als een variant op dit herstelverhaal.¹²⁰ Deze menselijke neiging en trend tot afweer van kwetsbaarheid en lijden in de westerse cultuur wordt door één van de geestelijk verzorgers verwoordt, wanneer hij de bereidheid van zorgverleners voor palliatieve en spirituele zorg op een oncologische afdeling schetst en vervolgens opmerkt 'dat het van[wege] angst alleen nog niet zo in de genen zit.'

De in deze scriptie beschreven stand van zaken van de palliatieve zorgpraktijk komt in grote lijnen overeen met de uitkomsten van een inventarisatie bij 57 Nederlandse ziekenhuizen naar de stand van zaken op palliatief terrein in de periode augustus 2012 - juni 2013.¹²¹ Daarbij dient wel de kanttekening geplaatst te worden dat deze inventarisatie verschillende ziekenhuistypen betrof¹²² en niet alleen topklinische ziekenhuizen; de populatie van het onderzoek in deze scriptie. Uit de enquête van het onderzoek uit 2012-2013 blijkt dat bij 74% van de (op palliatieve zorg) geïnventariseerde/geënquêteerde ziekenhuizen (nog) geen bredere palliatieve zorgstructuur aanwezig was in de vorm van gelabelde palliatieve bedden en/of een dagbehandeling dan wel een polikliniek voor palliatieve zorg.¹²³ In 39% van deze ziekenhuizen functioneerde een consultatieteam palliatieve zorg en in 40% daarvan was sprake van werk in uitvoering als het gaat om het ontwikkelen van een specialistisch consultatieteam. De bemensing van het consultatieteam en de frequentie (overwegend wekelijks) waarin het team een MDO heeft,¹²⁴ is eveneens conform het beeld dat uit de interviews naar voren komt. De aanbeveling dat een specialistisch consultatieteam een goed fundament lijkt te zijn voor de verdere ontwikkeling van een palliatieve zorgvisie voor alle patiënten die deze zorg nodig hebben, wordt bevestigd door het beeld van de palliatieve zorgpraktijk dat in de interviews wordt geschetst. Het ontwikkelen van een ziekenhuis brede visie op palliatieve zorg, het scholen van zorgverleners in en de (verdere) ontwikkeling van protocollen voor palliatieve zorg kunnen genoemd worden als voorbeelden van de voortrekkersrol die het specialistisch consultatieteam heeft in de ontwikkeling en implementatie van palliatieve zorg. Met de conclusie dat veel

¹²⁰ A. van Heijst, *Leesbaar lichaam, verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein* (Kampen 1993) 177-183.

¹²¹ C. Galesloot e.a. *Enquête stand van zaken palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen*, Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, IKNL en het Erasmus MC, oktober 2013.

¹²² Universitair medische centra, topklinische ziekenhuizen, perifere ziekenhuizen en één oncologisch centrum.

¹²³ Galesloot e.a., *Enquête*, 4.

¹²⁴ *Ibidem*, 5.

consultatieteams palliatieve zorg in ziekenhuizen afhankelijk zijn van tijdelijke financiering bekrachtigt de inventarisatie tenslotte het belang van voldoende financiën voor het (voort)bestaan van een palliatief team. Dit belang van voldoende financiën komt eveneens uit de interviews van dit onderzoek naar voren. Voor een structureel aanbod van palliatieve zorg is structurele financiering noodzakelijk.¹²⁵

Een verschil tussen de uitkomsten van de inventarisatie uit 2012-2013 en het beeld van de palliatieve zorgpraktijk zoals dat in de interviews wordt geschetst betreft de rol van de geestelijke verzorging in het bevorderen van meer geïntegreerde palliatieve zorg. Terwijl de teams geestelijke verzorging in de interviews een prominente rol lijken te spelen in dit ontwikkelingsproces, lijkt in de inventarisatie de leidende rol voor verbetering van palliatieve zorg vooral voorbehouden te zijn aan het specialistisch consultatieteam. Het gegeven dat de palliatieve zorgpraktijk in de interviews vanuit het perspectief van de geestelijk verzorger(s) is opgetekend waarbij de nadruk gelegd wordt op de dagelijkse zorgpraktijk zou dit verschil (ten dele) kunnen verklaren. Een andere verklaring is dat de geïnterviewde geestelijk verzorgers deel uitmaken van geestelijk verzorgerteams die zich actief inzetten voor het (verder) ontwikkelen van palliatieve zorg in hun ziekenhuis waarbij ze verantwoordelijk zijn voor het spirituele zorgbeleid. In de inventarisatie komt naar voren dat de aandacht voor spirituele zorg gering is. In de interviews blijkt dit in ieder geval vanuit de geestelijke verzorging niet het geval te zijn.

Wat betreft de spirituele diagnostiek blijkt er sprake van een groot verschil tussen de resultaten van de genoemde inventarisatie en de interviewresultaten. Terwijl in de inventarisatie in een groot aantal ziekenhuizen/instellingen de spirituele zorgbehoeften van de patiënten in kaart worden gebracht door verpleegkundigen (44 instellingen), een arts (28 instellingen) en een geestelijk verzorger (20 instellingen) komt uit de interviews naar voren dat er in vier van de ziekenhuizen op beperkte schaal en alleen door (oncologisch) verpleegkundigen gescreend wordt op spirituele zorgbehoeften. De geringe aandacht voor spirituele screening van patiënten door primaire zorgverleners past bij de onbekendheid met palliatieve en spirituele zorg. Echter, het feit dat de geestelijk verzorgers geen gebruik maken van diagnostische instrumenten kan opmerkelijk genoemd worden. Bij het begeleiden van mensen met

¹²⁵ Ibidem, 9.

spirituele, levensbeschouwelijke en existentiële vragen wordt namelijk een beroep gedaan op hermeneutische, therapeutische en diagnostische vaardigheden van de geestelijk verzorger. Alle drie behoren tot de basisuitrusting van de geestelijk verzorger.¹²⁶ Weerstand tegen het interveniërende karakter van diagnostische instrumenten is een mogelijke verklaring voor het achterwege laten van diagnostische instrumenten in het geestelijk verzorgercontact. Vooral de humanistische geestelijke begeleiding en vertegenwoordigers van de presentietheorie¹²⁷ ervaren de interventie die met diagnostiek wordt gepleegd als een inbreuk op het contact van de geestelijk verzorger met de zorgvrager.¹²⁸ Aversie voor levensbeschouwelijke diagnostiek kan ook verbonden worden met de medische lading die de term diagnostiek voor velen heeft.¹²⁹ Daarnaast kan het feit dat de zorgverlener bij diagnostiek voornamelijk uitgaat van zijn eigen referentie - en begrippenkader huiverig maken voor inzet van diagnostiek. In de spirituele zorg gaat het immers juist om afstemming op hoe de patiënt en zijn naaste de situatie ervaren en hier betekenis aan geven.¹³⁰ De vraag kan gesteld worden of hermeneutische diagnostiek hand in hand zou kunnen gaan met authenticiteit, aanwezigheid en verbinding, de kernelementen van geestelijke verzorging.¹³¹ Hermeneutische diagnostiek lijkt perspectieven te bieden voor de spirituele zorg en wellicht ook de geestelijke verzorging. In de discussie over taal en communicatie in de spirituele zorg wordt dit standpunt verder uitgewerkt.

Het feit dat ook andere dan diagnostische hulpmiddelen de geestelijke verzorging kunnen ondersteunen in het profileren van geestelijke verzorging ten behoeve van betere spirituele zorg komt in één interview duidelijk naar voren. Het gaat hier om protocollering van de bijdrage van geestelijke verzorging aan het palliatief team. Deze eenvoudige maatregel blijkt positief uit te werken. In de eerste plaats voor de patiënt, die vanaf het begin van het palliatieve traject de mogelijkheid wordt geboden

¹²⁶ VGVZ, *Beroepsstandaard*, 14.

¹²⁷ In de presentiebenadering van A. Baart vormt de relatie het fundament van de begeleiding die de geestelijk verzorger biedt. De erkennende houding van de geestelijk verzorger voor (het verhaal van) de zorgvrager kan helpen de gegeven situatie te erkennen en accepteren. Zie A. Baart, 'Een bevredigende relatie tot het leven helpen ontwikkelen: over deugdelijke geestelijke verzorging', *Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging*, 8/36 (2005) 23-31, aldaar 26.

¹²⁸ Walton, 'Het leven in beeld brengen', 474.

¹²⁹ Ibidem, 480.

¹³⁰ Van de Geer en Zock, 'Multidisciplinaire spirituele zorg', 9.

¹³¹ Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor in de gezondheidszorg*, 43.

om deze verlieservaring en wat dit met hem en zijn intieme naasten doet te delen. In de tweede plaats voor de geestelijke verzorging die nu in de positie is om vanaf de start van het palliatieve traject met de patiënt en zijn naasten op te lopen en meer geïntegreerd – het derde positieve punt – kan werken met de andere bij het palliatief team betrokken disciplines. Meer geïntegreerde palliatieve zorg, zo toont dit praktijkvoorbeeld aan, kan al plaatsvinden door concrete afspraken te maken en die vast te leggen.

Het protocolleren van palliatieve en spirituele zorg waarbij beschreven wordt welke professional verantwoordelijk is voor welk onderdeel van deze zorg, sluit aan bij de SONCOS normen waaraan ziekenhuizen steeds meer getoetst zullen gaan worden.¹³² Deze SONCOS normen beschrijven de eisen waaraan ziekenhuizen vanaf 2017 dienen te voldoen, niet alleen op het gebied van oncologische zorg, maar ook op het gebied van het verlenen van palliatieve zorg. Zo dient een ziekenhuis over een team palliatieve zorg te beschikken dat werkt volgens de Richtlijn Palliatieve zorg. Daarbij wordt verwacht dat men gebruik maakt van een instrument om de behoefte aan palliatieve zorg te inventariseren. Een voorbeeld van een dergelijk instrument is de Lastmeter die in enkele van de ziekenhuizen uit dit onderzoek wordt toegepast. Daarnaast dient het ziekenhuis er voor te zorgen dat minimaal één van de medisch specialisten in het multidisciplinair team een specifieke scholing op het gebied van palliatieve zorg heeft gevolgd. Het multidisciplinaire overleg van het consultatieteam moet volgens de normen minstens wekelijks plaatsvinden. Tenslotte wordt voorgeschreven dat er gestructureerd en tijdig overleg en overdracht plaatsvindt voor het kunnen bieden van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie. Ook het multidisciplinair team dient voor deze patiënten voor overleg beschikbaar te zijn.¹³³

Op het gebied van therapie en onderzoek dient een ziekenhuis eveneens aan normen te voldoen. Zo wordt van een ziekenhuis verwacht dat zij de patiënt de mogelijkheid biedt om palliatieve therapie in een andere zorginstelling te ontvangen indien de patiënt dit wenst.

¹³² SONCOS, *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland, Normeringsrapport*, februari 2014, 2.

¹³³ *Ibidem*, 6.

Met bovengenoemde eisen komt het rapport met SONCOS normen tegemoet aan de behoefte van ziekenhuizen aan advies over de organisatie van palliatieve zorg.¹³⁴

4.4 De rol van taal in (het vorm geven aan) spirituele zorg

4.4.1 Taal als kritische succesfactor

Geconcludeerd kan worden dat taal door de geïnterviewde geestelijk verzorgers beschouwd wordt als een kritische succesfactor voor het kunnen bieden van kwalitatief goede spirituele zorg. Vanwege de verschillende taalvelden van de medische disciplines (medische, meer technische en functionele vaktaal) en de spirituele zorg (symbolische, minder directe en meer omschrijvende taal) en het multidisciplinaire karakter van de spirituele zorg is een taal nodig die door alle disciplines begrepen kan worden. Direct of indirect geven de geestelijk verzorgers aan dat deze taal voor een belangrijk deel nog ontwikkeld en ontdekt dient te worden. In dit proces, zo komt naar voren in de interviews, hebben de geestelijk verzorgers of de geestelijk verzorgerteams verschillende uitgangspunten. Terwijl sommigen zich bewust zijn van hun onzekerheid in de communicatie over spiritualiteit met andere disciplines, gebruikt een ander team een model dat helpt om gesprekken over spirituele zorg op alle niveaus te structureren en te verdiepen. Een derde team zou met de ontwikkeling van een eenduidige taal al een behoorlijke slag hebben gemaakt en in de communicatie met andere disciplines steeds meer dezelfde taal gebruiken. Hoe die taal er uitziet, is binnen het interview niet uitgewerkt. Eén geestelijk verzorgerteam is van mening dat het ontwikkelen van een ‘gemeenschappelijke’ spirituele taal de basis vormt voor de profilering van spirituele zorg en betere palliatieve zorg en formuleert dit standpunt als doelstelling van de pilot.

De meeste geestelijk verzorgers verbinden hun gedachten over (het belang van) het ontwikkelen van een eenduidige taal aan de scholing van zorgverleners die zij gaan verzorgen. Conform de gedeelde opvatting van spiritualiteit als ‘met het leven gegeven’ en spirituele zorg als ‘zorg die elke zorgverlener kan verlenen’, wil men de scholing spirituele zorg zoveel mogelijk laten aansluiten bij de dagelijkse zorgpraktijk. Dit vraagt van de geestelijk verzorgers dat zij zich afstemmen op het medische taalveld en

¹³⁴ Galesloot e.a., *Enquête*, 9.

aansluiten bij de belevingswereld van de deelnemers waarbij zij leren inspelen op de verschillende denkniveaus van verpleegkundigen en artsen. De geestelijk verzorgers beschrijven dit proces als een dialogisch leerproces waarin zij zich enerzijds presenteren als de deskundigen die mensen kunnen leren over spiritualiteit maar anderzijds zich ook ontvankelijk opstellen om van de ander te leren. Onderliggend aan deze houding, zo komt naar voren uit de interviews, ligt de ervaring/gedachte dat (de bewustwording/bewustmaking van) spiritualiteit raakt aan de innerlijke houding van beide partijen.

Naast reflectie op het belang van taal voor de scholing komt taal in de interviews summier aan de orde in relatie tot de patiënt en wel in de vorm van non-verbale en rituele communicatie. Eén van de negen geestelijk verzorgers vermeldt het belang van non-verbale communicatie met patiënten als ingang voor een gesprek over wat hen bezighoudt. Rituele communicatie komt binnen de interviews één keer naar voren.

De multidisciplinaire aard van de spirituele zorg betekent dat communicatie ook plaatsvindt via de rapportage. Twee van de negen geestelijk verzorgers brengen rapportage over spirituele zorg naar voren. Beiden merken op dat rapportage over spirituele zorg in de zorgpraktijk niet vanzelfsprekend is. Daarbij doelt de één op rapportage door primaire zorgverleners en de ander op rapportage door geestelijk verzorgers. Beiden pleiten voor transparante rapportage over spirituele begeleiding door zowel primaire zorgverleners als geestelijk verzorgers in het belang van betere spirituele zorg. Dat vraagt van beide partijen moed om over de eigen vakgrenzen heen te durven denken. Bij één van de twee blijkt er binnen het geestelijk verzorgerteam een verbod te liggen op het inhoudelijk rapporteren over spirituele zorg.

4.4.2 Discussie over de rol van taal in (het vorm geven aan) spirituele zorg

Taal als barrière

Het eerste wat opvalt over de rol van taal is het feit dat taal door de geestelijk verzorgers gezien wordt als een kritische succesfactor voor het kunnen bieden van kwalitatief goede spirituele zorg, terwijl taal tijdens het gezamenlijk coderen niet als een kritische succesfactor is gecodeerd. Pas tijdens de analyse van de uitspraken over taal

ontdekte ik dat en hoe de geestelijk verzorgers taal in de spirituele zorg ervaren als een kritische succesfactor.

Vragen naar taal maakten geen deel uit van de interviews. Gezien de uitdaging waarvoor de geestelijk verzorger zich in de spirituele zorg op taalgebied gesteld ziet, is dit opmerkelijk te noemen. Deze uitdaging is gegeven met het feit dat de spirituele zorg een nieuw zorgveld is met een eigen taal, die verschilt van de medische en ook de psychologische vaktaal.¹³⁵ Dit verschil in taalvelden doet een beroep op de geestelijk verzorger bij wie, als deskundige op het gebied van spiritualiteit en hermeneutiek, de verantwoordelijkheid ligt om deze barrière te slechten.¹³⁶⁻¹³⁷ Bovendien, zo heb ik in hoofdstuk 1 het belang van de expliciete aandacht voor taal in deze scriptie verder onderbouwd, dient de geestelijk verzorger zowel verschillende zorgtalen als vaktalen te kunnen hanteren waarbij in samenwerking met andere disciplines recht wordt gedaan aan de vertrouwensrelatie tussen de zorgvrager en de geestelijk verzorger.

In de interviews bevestigen de geestelijk verzorgers de aanwezigheid van de barrière tussen de meer technische en functionele taal die de medische disciplines hanteren en de aan spirituele zorg geëigende taal. Tegelijk geven ze met hun opvatting van spirituele zorg aan dat zij zelf thuis zijn in dit nieuwe zorgveld. Sterker nog, de geestelijk verzorgers hebben de spirituele zorg geformuleerd als één van de kernpunten van hun vakgebied. De kerntaken die ze noemen, zijn allemaal terug te vinden in de Beroepsstandaard. In spirituele zorg gaat het om ondersteuning of hulp bij de verlies/breukervaring van een ongeneeslijke ziekte, waarbij de individuele betekenisgeving verbonden wordt met betekenissen in godsdienstige en andere (levensbeschouwelijke) bronnen die aansluiten bij deze mens. Daarnaast omvat spirituele zorg volgens de geestelijk verzorgers advisering bij ethische kwesties, het integreren van zingeving op instellingsniveau, scholing van zorgverleners en multidisciplinaire samenwerking.¹³⁸ Ook het verschil tussen de talen van de medische wereld en de wereld van de geestelijke verzorging (in deze scriptie spirituele zorg) is in de geestelijke verzorging een bekend thema.¹³⁹ Het vermogen van de geestelijk

¹³⁵ Van de Geer en Zock, 'Multidisciplinaire spirituele zorg', 1.

¹³⁶ Walton, 'Multidisciplinaire geestelijke verzorging', 18.

¹³⁷ Walton, 'Discerning lived spirituality', 8.

¹³⁸ VGVZ, *Beroepsstandaard*, 14-15.

¹³⁹ Roukema-Koning, 'Mensen van betekenis', 24-27.

verzorgers om tussen die werelden en talen te kunnen manoeuvreren wordt door onder andere F. Norwood beschouwd als een bepalende factor voor de mate waarin de geestelijke verzorging geïntegreerd is in het ziekenhuis.¹⁴⁰

Multidisciplinaire communicatie

Eén van de manieren om te manoeuvreren tussen de verschillende disciplines en tot effectieve multidisciplinaire samenwerking te komen is het gebruik van een taal die door alle disciplines begrepen kan worden, aldus de geestelijk verzorgers. Daarbij geven ze aan dat ze er in investeren om deze taal te ontwikkelen en te ontdekken. Uit het voorgaande wordt duidelijk dat de crux voor de geïnterviewde geestelijk verzorgers dus niet zozeer zit in het 'nieuwe' van het spirituele zorgveld en het daarbij horende 'nieuwe' taalveld,¹⁴¹ maar in het gebrek aan voor andere disciplines verstaanbare taal binnen de geestelijke verzorging. Het lijkt vooral lastig om andere disciplines bondig duidelijk te maken waar het vakgebied van geestelijk verzorgers uit bestaat, een gegeven dat ik ook tijdens het coderingsproces opmerkte. Dit terwijl het juist de taak is van de geestelijk verzorgers om de primaire zorgverleners vertrouwd te maken met spirituele zorg, onder meer door hen te scholen in spirituele zorg. Binnen de geestelijke verzorging is de moeite die men heeft om andere disciplines en beleidsmakers uit te leggen wat geestelijke verzorging is, wat ze doet en hoe ze daarmee bijdraagt aan zorg een bekend fenomeen.¹⁴² Aan de basis hiervan ligt onder andere het gebrek aan een voor alle disciplines verstaanbare taal binnen de geestelijke verzorging. Zoals in hoofdstuk 1 is aangegeven, steekt A. Vandenhoeck met haar meertalige model 'resultaatgerichte' geestelijke verzorging op deze taalbarrière in.¹⁴³ De functionele taal die in het model wordt gehanteerd, slaat een brug tussen de geestelijke verzorging en de curatieve ziekenhuiswereld en sluit daarmee aan bij de zoektocht van de geïnterviewde geestelijk verzorgers naar een eenduidige taal. Daarnaast sluit het model aan bij hun extrinsieke, functionele benadering van spiritualiteit en hun inzet om

¹⁴⁰ F. Norwood, 'The ambivalent chaplain': Negotiating Structural and ideological difference on the Margins of Modern-Day Hospital Medicine', *Medical Anthropology* 25 (2006) 1-29.

¹⁴¹ Van de Geer en Zock, 'Multidisciplinaire spirituele zorg', 1.

¹⁴² S. Körver, 'Meer dan aanwezig zijn', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 18/78 (2015) 47.

¹⁴³ Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor*.

primaire zorgverleners bewust te maken van holistische zorg. Tenslotte laat het model zien hoe hermeneutische diagnostiek een waardevolle bijdrage kan leveren aan zorg voor de patiënt en zijn naasten zonder de grondhouding van de geestelijk verzorger en de interactie tussen de zorgvrager en de geestelijk verzorger te doorkruisen.

De functionele taal van het model bestaat uit termen die passen bij de medische context en termen die verwijzen naar spiritualiteit, de existentiële dimensie en levensbeschouwing, die niet vervreemdend werken. Als voorbeelden van terminologie die bij de medische context past, kunnen zorgplan, interventie (bijvoorbeeld actief luisteren, vragen stellen, confronteren)¹⁴⁴, meting en rapportage in het dossier genoemd worden. Hoop, betekenis, het heilige/sacrale en gemeenschap zijn voorbeelden van laagdrempelige begrippen die refereren aan de wereld die de geestelijke verzorging vertegenwoordigt.¹⁴⁵ Door spirituele noden én krachtbronnen en begrippen als hoop te verbinden met de situatie van ziek zijn, wordt afgestemd op de medische wereld.¹⁴⁶ Op basis van de hoop en de krachtbronnen van de patiënt stelt de geestelijk verzorger een spiritueel profiel op van de patiënt. Dit profiel vormt het uitgangspunt voor de communicatie met andere disciplines en het verdere contact van de geestelijk verzorger met de patiënt.

In de communicatie met andere disciplines worden de zintuiglijk waarneembare resultaten (de uitkomstmaat) van de spirituele begeleiding in het model van Vandenhoeck in functionele taal gecommuniceerd. Op die manier worden ze ook gerapporteerd. Over de inhoud van de begeleiding wordt dus niets meegedeeld. Daarmee geeft Vandenhoeck een handreiking voor multidisciplinaire communicatie en rapportage over spirituele zorg die recht doet aan de vertrouwelijkheid van de relatie.¹⁴⁷ Het geestelijk verzorgerteam dat struikelt over inhoudelijke rapportage van spirituele zorg uit een van de deelnemende ziekenhuizen zou hiermee zijn voordeel kunnen doen. De functionele taal biedt de geestelijke verzorging de mogelijkheid om verstaanbaar te communiceren/rapporteren zonder afbreuk te doen aan de vertrouwelijkheid.

Doordat de geestelijk verzorger zich gaandeweg het proces van meten, reflectie op en evaluatie van handelen bewuster wordt van wat ze doet en hoe ze dat doet, leert

¹⁴⁴ Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor*, 23.

¹⁴⁵ Ibidem, 47.

¹⁴⁶ Ibidem, 14.

¹⁴⁷ Walton, 'Multidisciplinaire geestelijke verzorging', 23.

ze beter communiceren over wat spirituele zorg is en hoe spirituele zorg bijdraagt aan het totale zorgproces. Dit helpt haar om andere zorgverleners meer zicht te geven op het (andere) perspectief van spirituele zorg.

Omdat diagnostische instrumenten ondersteunend kunnen zijn bij het communiceren met andere disciplines is het feit dat geen van de geïnterviewde geestelijk verzorgers diagnostische modellen/instrumenten gebruikt om het spirituele profiel van de patiënt op te tekenen opmerkelijk te noemen. Ook al beschikt de geestelijke verzorging nog niet over gevalideerde instrumenten, de geïnterviewde geestelijk verzorgers zijn wel bekend met de in de Richtlijn beschreven modellen voor Spirituele zorg¹⁴⁸ en ze gebruiken die ook in de scholing.

De beschrijving van (de toepassing van) het model van A. Vandenhoeck geeft inzicht in de wijze waarop een model de geestelijk verzorger kan helpen in het patiëntcontact, hoe de inzet van een model/instrument de geestelijk verzorger bewust (er) maakt van haar werkwijze en helpt om adequaat en bondig over spirituele zorg, ook in de vorm van rapportage, te communiceren met andere disciplines. Wellicht stimuleert dit inzicht de geestelijk verzorgers om met elkaar in gesprek te gaan over spirituele diagnostiek en het nut daarvan voor multidisciplinaire spirituele zorg en de profilering en positionering van de geestelijke verzorging daarin.

Een voor alle disciplines verstaanbare taal is niet alleen van belang voor adequate multidisciplinaire communicatie en rapportage, maar ook voor het scholen van de spirituele competenties van primaire zorgverleners. De geïnterviewde geestelijk verzorgers geven aan hier op in te willen steken door aan te sluiten bij wat K. Waaijman 'de primordiale spiritualiteit' noemt. Met deze grondvorm van spiritualiteit doelt Waaijman op de spiritualiteit die mensen kunnen ervaren in het gewone (samen)leven van alledag: in het opgroeien, leren en rijpen in relaties met belangrijke anderen, de zorg om en voor elkaar en de vreugde en het verdriet die hier mee gepaard gaan.¹⁴⁹ Met behulp van de instrumenten die in de Richtlijn worden genoemd, wil men de zorgverleners laten oefenen en ervaring laten opdoen. Deze praktische benadering kan zorgverleners helpen om zich spirituele competenties eigen te maken.

¹⁴⁸ Van de Geer e.a., *Study Protocol, 7: Symbolisch luisteren volgens Weiher*, screeningsvragen die ontwikkeld zijn door het Mount Vernon Cancer Network en het Ars Moriendi model van Leget.

¹⁴⁹ Waaijman, 'Wat is spiritualiteit en hoe doet zij zich voor in de gezondheidszorg?', 25.

Communicatie met de patiënt (en zijn naaste): aandacht voor lichaamstaal

Wat het patiëntcontact betreft stemt de geestelijk verzorger volgens Vandenhoeck voortdurend af op de lichaamstaal, waaronder op intonatie, gezichtsexpressie, gebaren en lichaamshouding van de patiënt. Aan de hand daarvan vindt continue bijstelling van de begeleiding plaats.¹⁵⁰ Deze gestructureerde benadering met niet aflatende aandacht voor de non-verbale expressie van de patiënt maakt de geestelijk verzorger bewuster van wat zij doet en hoe ze het doet. De subtiele aansluiting op de belevings- en betekeniswereld van de patiënt laat zien dat de erkennende, luisterende houding van de geestelijk verzorger prima samen kan gaan met hermeneutische diagnostiek. Verondersteld kan zelfs worden dat de gerichtheid op de non-verbale taal van de patiënt als leidraad voor bijstelling van 'het handelen' van de geestelijk verzorger, zoals Vandenhoeck de begeleiding van de geestelijk verzorger noemt, bijdraagt aan verdieping van het contact.¹⁵¹

De aandacht voor het lichamelijke lijkt van groot belang voor de geestelijke verzorging in zijn geheel en de spirituele zorgpraktijk binnen het palliatieve traject. In verschillende theorieën over de zorg voor de existentiële en religieuze dimensie binnen de geestelijke verzorging wordt namelijk primair en hoofdzakelijk gefocust op de cognitieve dimensie en verbaliteit. Met de referentiekaders/zoekschema's van bijvoorbeeld Van der Lans¹⁵² en Scherer Rath¹⁵³ leert de geestelijk verzorger vooral in te zoomen op de cognitieve dimensie (herkent de zorgvrager wat er gebeurt, begrijpt hij het en hoe interpreteert hij het). Aan de hand van deze cognitieve leidraad wordt samen met de zorgvrager gezocht naar een zodanige herinterpretatie van de gebeurtenis die het leven uit evenwicht heeft gebracht, dat deze opgenomen kan worden in het leven(sverhaal). Door deze cognitieve gerichtheid riskeert de geestelijk verzorger onvoldoende aandacht te hebben voor of zelfs voorbij te gaan aan de lichamelijke dimensie. Het feit dat het niet vanzelfsprekend is dat de lichamelijke dimensie betrokken wordt in de geestelijke verzorging zien we ook in het holistische

¹⁵⁰ Vandenhoeck, *De meertaligheid van de pastor*, 24.

¹⁵¹ Ibidem, 42.

¹⁵² J.M. van der Lans, 'Zingeving en zingevingfunctie van religie bij stress', in: J.M. van der Lans, *Religie ervaren, Godsdienspsychologische opstellen* (Tilburg 2006) 58-64.

¹⁵³ M. Scherer Rath, 'Contingentie en religieus-existentiële zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 10/42 (2007) 29-36.

diagnostische model van Fitchett.¹⁵⁴ In dit model ontbreekt de lichaamsbeleving als één van de aspecten van de geestelijke dimensie. Dit terwijl Vandenhoek laat zien dat aandacht voor de lichamelijke laag in het proces van betekenisgeving als verrijkend beschouwd kan worden.

Voor de palliatieve zorgpraktijk lijkt de aandacht voor lichaamstaal in het bijzonder van belang vanwege de patiëntencategorie. Het betreft hier mensen die vanwege moeheid, bijwerkingen van medicatie of de aandoening zelf soms moeite zullen hebben om te praten of zelfs niet kunnen praten. De hoge mate waarin de geïnterviewde geestelijk verzorgers inzetten op verbaliteit, verwondert dan ook. Slechts één van de negen geestelijk verzorgers refereert aan non-verbale taal en eveneens één geestelijk verzorger noemt rituele communicatie, een communicatievorm die voor een deel ook beschouwd kan worden als non-verbale communicatie. Men zou kunnen zeggen dat beide communicatievormen bij elkaar komen in een aantal concrete handelingen die deel uitmaken van de dagelijkse zorgpraktijk van verpleegkundigen. Gedacht kan worden aan bijvoorbeeld het (helpen met) wassen en aankleden. In beide zorgactiviteiten maakt de verpleegkundige op een basaal niveau contact met de patiënt. Omdat het handelingen zijn die de dag structureren, kunnen ze door de patiënt ervaren worden als handelingen die orde scheppen en houvast geven, zoals rituelen dat ook doen.¹⁵⁵ Daarnaast kunnen patiënten aanrakingen van verpleegkundigen ervaren als uitingen van vertrouwen en acceptatie, wat emoties en verhalen los kan maken, zo komt in de literatuur¹⁵⁶ en in één van de interviews naar voren. Evenals rituelen kunnen de dagelijkse activiteiten van het wassen en aankleden dus helpen om gevoelens te uiten en te kanaliseren.¹⁵⁷

De geringe aandacht voor non-verbale communicatie zou verklaard kunnen worden vanuit de gerichtheid op de pilot(scholing) in de interviews. De alledaagse handelingen van vooral verpleegkundigen zouden de geïnterviewde geestelijk verzorgers echter ook kunnen gebruiken als ingang voor het ontdekken van spiritualiteit

¹⁵⁴ J. Bouwer, 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', in: J. Doolaard, (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (Kampen 2006) 773-798, aldaar 786-790.

¹⁵⁵ Berkvens-Stevelinck, *Vrije rituelen*, 11.

¹⁵⁶ E. Olsman, C. Leget en D. Willems, 'Hopen met de dood voor ogen. Communicatie over hoop in de palliatieve zorg', in: Snoek, A. en Mulder H. (red), *Werken met diepgang, Levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk* (Zoetermeer 2012) 165-184, aldaar 183 .

¹⁵⁷ Berkvens-Stevelinck, *Vrije rituelen*, 11.

als ‘het hart van de zorg’, zoals K. Waaijman het formuleert.¹⁵⁸ Hij doelt hier op de passieve component in de zorg, de component die niet aangeleerd kan worden, maar waar de zorgverlener zich wel bewust van kan worden. ‘Het is geen kunstje dat je aan kunt leren,’ zo verwoordt één van de geïnterviewde geestelijk verzorgers deze passieve dimensie in de zorg, ‘het gaat om een innerlijke houding.’

De zorgverlener kan zich actief inzetten door te helpen, te luisteren en de zorgvrager moed in te spreken. In het contact met de zorgvrager wordt de zorgverlener echter ook geraakt door de kwetsbaarheid en het lijden van deze mens. Hier komt het aan op erkennen, verdragen en uithouden, kwaliteiten die in de Richtlijn onder de noemer van de latende houding bij elkaar worden gebracht.¹⁵⁹ In het geraakt worden én de erkenning van kwetsbaarheid en lijden toont zich de zijnskwaliteit mededogen of compassie.¹⁶⁰ Hier wordt een beroep gedaan op een ander taalveld dan het functionele. Hier kunnen patiënt en zorgverlener alsook zorgverleners onderling aan elkaar groeien in mens-zijn. Door ervaringen uit te wisselen, zoals één van de geestelijk verzorgers verwoordt. En misschien door in stilte de ervaring voor zichzelf te laten spreken.

4.5 Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek richtte zich direct op de dagelijkse zorgpraktijk waarbij de professionals die verantwoordelijk zijn voor de spirituele zorg volledige verantwoordelijkheid dragen voor het opzetten en uitvoeren van de pilot(scholing) in hun ziekenhuis. Bij deze professionals is een semigestructureerd interview afgenomen, waardoor ze allen dezelfde vragen hebben gekregen en hun antwoorden goed vergeleken kunnen worden. Deze structuur van de vragen is terug te vinden in het gezamenlijk coderingsproces. De analyse van de interviews is door een onafhankelijk onderzoeker gedaan.

Echter, zoals elk onderzoek heeft ook dit onderzoek zijn beperkingen. Een eerste beperking is dat er geen institutioneel niet gezonden geestelijk verzorger, noch een vertegenwoordiger van een andere denominatie dan de christelijke is geïnterviewd. Het

¹⁵⁸ K. Waaijman, ‘Spiritualiteit in de zorg: in de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener’, in: J. Bouwer, (red.), *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg* (Kampen 2004) 17-41, aldaar 20.

¹⁵⁹ *Richtlijn*, 6. Te vinden op <http://www.palliative.nl/spirituele-zorg>.

¹⁶⁰ J. Hermsen, ‘Je verbinden met het wel en wee van de kwetsbare mens’, in: *Compassie* (Heeswijk 2012) 42- 49, aldaar 43.

is de vraag in hoeverre een meer gemêleerd gezelschap met ook een vertegenwoordiger van bijvoorbeeld de islam en een ongebonden geestelijk verzorger de uitkomsten zou veranderen. Zeker op het gebied van taal zou het toevoegen van respondenten met een andere culturele levensbeschouwelijke achtergrond mogelijk tot andere uitkomsten hebben geleid. Met name de mogelijkheden en beperkingen die dit bredere perspectief zou kunnen bieden voor de interdisciplinaire communicatie en voor de relatie tussen geestelijk verzorger en/of primaire zorgverlener enerzijds en de patiënt (met zijn naasten) anderzijds lijkt interessant. Een tweede beperking is dat de 'hoe' vraag nauwelijks aan bod is gekomen binnen de interviews. Er is met name gevraagd naar feiten waardoor geen verdieping plaatsvond. Daarnaast werden veronderstellingen niet verwoord en naar betekenis werd weinig doorgevraagd. Dit is opvallend aangezien één van de kenmerken binnen kwalitatieve interviews de rol van de betekenis van zaken is die de geïnterviewde naar voren brengt.¹⁶¹ Als gevolg komen uit de interviews dan ook hoofdzakelijk feitelijkheden naar voren. Een beperking die hier op aansluit is dat in de conclusies regelmatig de opmerking 'niet naar gevraagd' en varianten hierop voorkomen. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn, dat er al informatie bekend was bij de hoofdonderzoeker maar dat deze informatie niet expliciet meegenomen is in de interviews. Het gaat namelijk om *action research* waarbij de geïnterviewden mede-onderzoekers zijn. Een implicatie van deze beperking zou kunnen zijn dat het visiebeeld evenals het beeld van de palliatieve zorgpraktijk dat nu naar voren komt onvoldoende recht doet aan de werkelijkheid. Een laatste beperking is dat bij de kritische succesfactoren in de interviews primair gefocust is op negatieve succesfactoren waardoor mogelijk drijvende krachten binnen de palliatieve zorg onderbelicht zijn gebleven.

4.6 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek en de praktijk

Voor vervolgonderzoek wordt in de eerste plaats aanbevolen zich te richten op het helder krijgen van de visie van ziekenhuizen op palliatieve zorg. Hiervoor dienen beleidsdocumenten betrokken te worden en zou in het interview specifiek gevraagd

¹⁶¹ Baarda, *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*, 59.

kunnen worden naar visie. Verder zou om volledig zicht te krijgen op de palliatieve zorgpraktijk in de ziekenhuizen en hoe de spirituele zorg daarin vorm gegeven wordt, gericht gevraagd kunnen worden naar de betekenis van zaken. Aan de hand van doorvragen zou deze betekenis verbreed en verdiept kunnen worden. Ook het laten benoemen en beschrijven van voorbeelden biedt meer inzicht in de daadwerkelijke praktijk. Vervolgonderzoek zou zich eveneens kunnen richten op de door geestelijk verzorgers en primaire zorgverleners ervaren verbeteringen in de multidisciplinaire samenwerking en communicatie wanneer een functionele taal wordt geïmplementeerd.

Wat de aanbevelingen voor de praktijk betreft lijkt voor een structureel aanbod van palliatieve zorg in de ziekenhuizen structurele financiering noodzakelijk. Voor bewustwording van palliatieve zorg bij primaire zorgverleners lijkt het noodzakelijk om scholing in palliatieve en spirituele zorg voor alle disciplines op te nemen in het scholingsaanbod van de ziekenhuizen. Om ziekenhuis brede palliatieve zorg vanaf het begin van de palliatieve fase te realiseren wordt aanbevolen deze scholing aan primaire zorgverleners van alle ziekenhuisafdelingen te geven. Deze ziekenhuis brede scholingsaanpak met betrekking tot palliatieve zorg kan tevens beschouwd worden als een aanzet tot bewustwording van het belang van holistische zorg. Geestelijk verzorgers lijken de aangewezen personen om deze scholing te geven als professionals die zich richten op zorg voor de hele mens met verantwoordelijkheid voor integratie van spiritualiteit, zingeving en levensbeschouwing in het totale zorgproces. Om artsen meer te betrekken in de spirituele zorg zou de geestelijk verzorger in gesprekken over behandelbeslissingen een bijdrage kunnen leveren door aandacht te vragen voor de context van de patiënt (in hoeverre past deze beslissing in het levensverhaal van deze mens). Deze samenwerking biedt arts en geestelijk verzorger de mogelijkheid om elkaars werkveld en taalveld te verkennen en in het belang van kwalitatief goede palliatieve en spirituele zorg meer inhoud te geven aan de begrippen *informed consent* en *shared decision making*.¹⁶²

De waarde van aandacht voor de lichamelijke laag in het proces van het erkennen en betekenis vinden in/geven aan (de confrontatie met) ziekte, verlies van mogelijkheden en lijden die Vandenhoeck laat zien, zou de geestelijke verzorging

¹⁶² Van den Bosch, 'Elke dag is er één, maar kwaliteit is voorwaarde'.

kunnen stimuleren om deze vorm van aandacht te gaan beoefenen. In het exploreren van mogelijkheden om zich de aandacht voor het non-verbale eigen te maken, biedt de mindfulness based benadering met de primaire gerichtheid op wat zich in het huidige moment voordoet in lichaam, ademhaling en geest mogelijk een ingang.¹⁶³

Vanwege de mogelijkheden die diagnostiek biedt voor verbetering van multidisciplinaire communicatie over spirituele zorg wordt discussie over hermeneutische diagnostiek binnen de teams geestelijke verzorging aanbevolen. Uitwisseling over spirituele diagnostiek tussen de teams van de deelnemende ziekenhuizen biedt wellicht mogelijkheden voor het ontwikkelen en valideren van één hermeneutisch diagnostisch instrument. Hiermee wordt ook de brug geslagen voor intercollegiaal contact over de ziekenhuizen heen. Mogelijk biedt het model van A. VandenHoeck handreikingen. Dit model zou tevens gebruikt kunnen worden om in het multidisciplinair overleg van het palliatief consultatieteam te oefenen met functionele taal. Daarbij kan verkend worden in hoeverre deze taal eenduidige communicatie over spirituele zorg tussen de disciplines bevordert. Men zou ook in de rapportage kunnen exploreren in hoeverre de inzet van functioneel taalgebruik de multidisciplinaire samenwerking ondersteunt.

Vanuit de opgedane ervaringen kunnen tot slot vervolgstappen gezet worden in het ontwikkelen van een eenduidige spirituele taal. Zoals de resultaten uit dit onderzoek laten zien, zijn een duidelijke visie, een brede palliatieve zorgstructuur en bekendheid met deze zorgstructuur en palliatieve zorg bij alle zorgverleners voorwaarden voor het kunnen bieden van kwalitatief goede palliatieve en spirituele zorg. Echter, de aanwezigheid van een duidelijke visie en zorgstructuur en bekendheid met de palliatieve zorg (structuur) zijn niet voldoende om ook daadwerkelijk met de overige professionals deze zorg optimaal te kunnen bieden. Daarvoor is een eenduidige taal noodzakelijk waardoor alle betrokkenen elkaar kunnen verstaan. De deskundigheid op het gebied van spiritualiteit en hermeneutiek maakt de geestelijk verzorger bij uitstek geschikt om deze taal (verder) te ontwikkelen en zo multidisciplinaire spirituele zorg waar te maken.

¹⁶³ M. Williams e.a., *The inquiry process-aims, intentions and teaching considerations*, handout opleiding MBSR/MBCT IvM 2009.

Literatuur

Attig, T., 'Relearning the world: Making and finding meanings', in: R.A. Neimeyer (ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (Washington 2001).

Baarda, D.B., *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*, (Tweede druk; Groningen/Houten 2014).

Baart, A., 'Een bevredigende relatie tot het leven helpen ontwikkelen: over deugdelijke geestelijke verzorging', *Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging*, 8/36 (2005) 23-33.

Berkvens-Stevelinck, C., *Vrije rituelen, Vorm geven aan het leven* (Zoetermeer 2007).

Bohlmeijer, E., 'Herinneringen, levensverhalen en gezondheid', In: Bohlmeijer, E. e.a., *De betekenis van levensverhalen, Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk* (Houten 2007) 29-39.

Bosch, H. van den, 'Elke dag is er één, maar kwaliteit is voorwaarde', *Medisch Contact* (2014) nr. 26, 1318-1319.

Bouwer, J., 'Levensbeschouwelijke diagnostiek als instrument voor wetenschappelijk onderzoek', in: Doolaard, J., (red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (Kampen 2006) 773-798.

Cornette, K. e.a., 'Over pastorale zorg, interdisciplinaire samenwerking en het uitwisselen van informatie in het elektronisch patiëntendossier', *Pastorale Perspectieven* (2011) nr. 151, 37-41.

Dam-Oskam, J., 'Taal voor het onzegbare', in: *Zinnig verband, Veertig jaar VGVZ* (Nijmegen 2011) 59-69.

De lastmeter, IKNO 2008.

Dienst Geestelijke Verzorging Sint Franciscus Gasthuis, *Meerjarenverslag Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat 2012-2013, Sint Franciscus Gasthuis*, 27-29.

Dijk, M. en Sloot, T., 'I @hand: De ontwikkeling van een multidisciplinair instrument voor aandachtige zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 17/75 (2014) 23-27.

Draak, C. den, 'Een werkweek van Ries van de Sande, geestelijk verzorger in het UMC Radboud', in: Draak, C. den & Smeets, W., *Van Kapucijn tot consulent spirituele zorg, Biografische ontwikkelingslijnen bij veertig jaar geestelijke verzorging en pastoraat* (Tilburg 2010) 17-29.

Emans, E., *Interviewen. Theorie, techniek en training* (Groningen 2002) hoofdstuk 1.

Es, G. van, 'Spreken over de dood, Beschouwingen van een journalist over zijn interviews', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 16/70 (2013) 34-37.

Fitchett, G., *Assessing Spiritual Needs, A Guide for Caregivers*, (Revised edition; Ohio 2002) 11-25.

Friese, S., *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*, (Tweede druk; Londen 2014).

Frank, A.W., *The wounded storyteller, Body, illness and ethics* (Chicago 1995) 27-52.

Galesloot, C., Brinkman Stoppelenburg, A. e.a., *Enquête stand van zaken palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen*, Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, IKNL en het Erasmus MC, 2013.

Ganzevoort, R., 'God's hand in mijn leven. De religieuze dimensie van het levensverhaal', in: *De hand van God en andere verhalen over veelkleurige vroomheid en botsende beelden* (Zoetermeer 2006) 79-101.

Geer, J. van de, Leget, C.J.W., 'How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care Programme', *Progress in Palliative Care*, 20/2 (2012) 98-105.

Geer, J. van de, *Onderzoeksprotocol 'Verbetering van multidisciplinaire spirituele zorg in de Palliatieve Zorg door scholing van primaire zorgverleners'* Medisch Centrum Leeuwarden 2014.

Geer, J. van de e.a., *Study protocol. Training spiritual care in palliative care in teaching hospitals in the Netherlands: action research in a Multi centre trial* (in ontwikkeling).

Geer, J. van de en Zock, H., 'Multidisciplinaire spirituele zorg, de relevantie van ontwikkelingen in de palliatieve zorg voor het beroepsprofiel van de geestelijk verzorger' (in druk).

Gerkin, Ch., *The living human document, Revisioning Pastoral Care in a Hermeneutical Mode* (Nashville 1984) 37-54.

Graeff A. de e.a., *Palliatieve Zorg, Richtlijnen voor de praktijk* (Utrecht 2010) 13-27, 637-662.

Grypdonck, M. 'Er zijn en er bij blijven. Presentie in de palliatieve zorg', *Pastorale Nieuwsbrief* (2007) nr. 134, 31-39.

Have, H.A.M.J. ten, Meulen, R.H.J. ter en Leeuwen, E. van, *Medische ethiek* (3^{de} druk; Houten 2009) hoofdstuk 5.

Heijst, A. van, *Leesbaar lichaam, verhalen van lijden bij Blaman en Dorrestein* (Kampen 1993).

Hermsen, J., 'Je verbinden met het wel en wee van de kwetsbare mens', in: *Compassie* (Heeswijk 2012) 42-49.

Hijweghe, N., "'Wat betekent dat" en "Waar staat dat voor?" Over de samenwerking tussen geestelijk verzorger en psycholoog', *Psyche en geloof* 21/3 (2010) 196-210.

Holsappel, Jutte, M. & Zock, H., *Ruimte voor geestelijke verzorging in het Martini Ziekenhuis* (Tilburg 2010).

Jaspers, C.A., Courtens, A.M., Hasselaar, G.J. e.a., *Naar acht expertisecentra en een Nationaal Programma Palliatieve Zorg* (Houten 2013).

Körver, S., 'Meer dan aanwezig zijn', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 18/78 (2015) 47.

Krippendorff, K., *Content analysis: an introduction to its methodology* (Los Angeles 2004) 338-370.

Kuin, A.M.M., *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten, Een eerste inventarisatie en aanzet tot discussie*, Agora 2009.

Kuin, A.M.M., ‘Het belangrijkste dat ik bij jou geleerd heb, is te laten’, Scholing over zingeving en palliatieve zorg’, in: *Zinnig verband, Veertig jaar VGVZ* (Nijmegen 2011) 147-155.

Laarhoven, H.W.M. van en Leget, C.J.W., ‘De vragen aan het einde’, *Medisch Contact* (2007) nr. 46, 1898-1901.

Lans, J.M. van der, ‘Zingeving en zingevingsfunctie van religie bij stress’, in: J.M. van der Lans, *Religie ervaren, Godsdienstpsychologische opstellen* (Tilburg 2006) 58-64.

Leeuwen, R.R. van en Cusveller, B., *Verpleegkundig Competentieprofiel, Zorg voor spiritualiteit. Een verkennende literatuurstudie* (Ede 2002).

Leeuwen, R.R. van, *Towards nursing competencies in spiritual care* (Groningen 2008).

Leget, C.J.W., *Ruimte om te sterven, Een weg voor zieken, naasten en zorgverleners* (Tiel 2012).

Linssen, C., ‘Multidisciplinaire aanpak verbetert de zorg’, *Pallium* 12/4 (2010) 20-21.

Lyndes, K.A., Fitchett, G. e.a., ‘Chaplains and Quality Improvement: Can we make our case by improving our care?’, *Journal of Health Care Chaplaincy*, 15 (2008) 65-79.

Mackor, A.R., ‘Standaardisering van de Geestelijke Verzorging’, *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 10/44 (2007) 21-37.

Maas, F.A., *De glans van het gewone. Spiritualiteit en geestelijke gezondheid* (Tilburg 2011) 20-41.

Mooren, J.H.M., *Geestelijke verzorging en psychotherapie* (Tilburg 1994) 24-66.

Mooren, J.H.M. en Walton, M. 'Geestelijke verzorging. Over de veelvormigheid en de fluïditeit van het geestelijke', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 16/70 (2013) 24-32.

Mulder, E., 'Hoe kunnen artsen zich wapenen tegen ontsporing?', *Trouw*, 4 november 2013.

Nolan, S., Saltmarsh, P., Leget, C., 'Spiritual Care in palliative care: working toward an EAPC Task Force', *European Journal of Palliative Care*, 18/2 (2011) 86-89.

Norwood, F.. 'The ambivalent chaplain': Negotiating Structural and ideological difference on het Margins of Modern-Day Hospital Medicine', *Medical Anthropology* 25 (2006) 1-29.

Nussbaum, J., 'Interdisciplinary teamwork, The role of the chaplain', in: Mark Cobb en Vanessa Robshaw (Eds.), *The spiritual challenge of health care* (Edinburgh 1998) 35-51.

Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen e.a., 'Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients', *Palliative Medicine* 28/1 (2014) 59-70.

Olsman, E., Leget, C., en Willems, D., 'Hopen met de dood voor ogen., Communicatie over hoop in de palliatieve zorg', in: Snoek, A. en Mulder H. (red), *Werken met diepgang, Levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk* (Zoetermeer 2012) 165-184.

Overman, M., 'Spirituele zorg, een zorg voor wie?', *Pallium* 14/2 (2012) 22-23.

Plum, E. en Wildt, K. de, 'Vrijplaats ja, marge nee', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 18/77 (2015) 43.

Pronk, I. 'Ik heb de kanker niet mooier gemaakt', interview met C. van Zweden, *Trouw* (13 mei 2015).

Roukema-Koning, B., 'Mensen van betekenis. De bijdrage van een copingtheorie aan communicatie van geestelijke zorgverlening', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 7/30 (2004) 19-30.

Scherer Rath, M., 'Contingentie en religieus-existentiële zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 10/42 (2007) 29-36.

Schilderman, H., 'De vraag naar het domein: professionele identiteit van geestelijke verzorging', *Tijdschrift geestelijke verzorging*, 10/42 (2007) 37-42.

Schilderman, H. 'Geïntegreerde geestelijke verzorging', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 15/68 (2012) 9-14.

Schrojenstein Lantman R. van, *Levensverhalen in het ziekteproces: Over geestelijke verzorging en interdisciplinaire samenwerking* (Dwingeloo 2007) 19-67 en 93-119.

Selman, L., Young, T., Vermandere, M. Stirling, I., Leget, C., 'Research priorities in spiritual Care: An international Survey of Palliative Care Researchers and Clinicians', *Journal of Pain Symptom Manage* 0 (2014), 1-14.

SONCOS *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland, Normeringsrapport 2*, februari 2014.

The, A.M., *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen* (Houten 2006).

Vandenhoeck, A., *De meertaligheid van de pastor in de gezondheidszorg. Resultaatgericht pastoraat in dialoog met het narratief-hermeneutisch model van C.V. Gerkin*, Proefschrift Katholieke Universiteit Leuven 2007, 3-43.

Verbetering van zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten, Eindrapport, Projectgroep Integratie Hospicezorg (Voorburg 2001).

Vermanderen, M. e.a., 'Werk aan de winkel', *Pallium* 15/2 (2013) 24-25.

VGZ, *Beroepsstandaard voor de Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen*, Amersfoort 2002.

Vissers, K.P.C., Hasselaar, J. van de, Smeets, W., Palliatieve zorg in stervensbegeleiding, *Handelingen*, 3/5 (2008) 2-12.

Werkgroep VGZ, *Voorstel tot aanpassing Lastmeter* (2011).

Vosman, F., 'Ruimte vinden, ruimte maken, geestelijke verzorging en het zorgsysteem', *Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging* 11/48 (2008) 12-20.

Waaijman, K., 'Wat is spiritualiteit en hoe doet zij zich voor in de gezondheidszorg?', in: Jochemsen, H., van Leeuwen, E., (red.), *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg* (Assen 2005) 21-36.

Waaijman, K., Spiritualiteit in de zorg: in de interactie tussen zorgvrager en zorgverlener, in: Bouwer, J., (red), *Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg* (Kampen 2004) 17-41.

Wal, van der J., 'Geïntegreerd werken. Over de waarde van de vrijplaatsfunctie van de geestelijk verzorger', *Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging* 12 (2009), nr. 52, 8-22.

Walton, M.N., 'Assessing the construction of spirituality: Conceptualizing spirituality in health care settings', *Journal of Pastoral Care and Counseling*, 66/3 (2012) 1-16.

Walton, M.N., 'Discerning lived spirituality: The reception of otherness', *Journal of Pastoral Care and Counseling*, 67/2 (2013) 1-10.

Walton, M.N. 'Het leven in beeld brengen. Hoe geestelijk verzorgers tot een analyse en werkwijze komen', in: Verhagen, P.J. en van Megen H.J.G.M. (red.), *Handboek psychiatrie, religie en spiritualiteit* (Utrecht 2012).

Walton M.N., 'Multidisciplinaire Geestelijke Verzorging. Samenwerking in de zorg', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 14/64 (2012) 16-26.

Weier, E., *Das Geheimnis des Lebens berühren, Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod, eine Grammatik für helfende* (3 Auflage; Stuttgart 2011).

M. Williams e.a., *The inquiry process-aims, intentions and teaching considerations*, handout opleiding MBSR/MBCT IvM 2009.

Zock, T.H., *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*, Oratie Rijksuniversiteit Groningen (Groningen 2007).

Geraadpleegde websites

<http://www.pallialine.nl/spirituele-zorg>

<http://www.leerhuizenpalliatievezorg.nl/>

<http://www.stz-ziekenhuizen.nl/>

<https://www.mcl.nl/MCL-Academie/Spirituele->

[zorg/http://www.zorgvisie.nl/Home/Dossiers/Zorgvisie-magazine/nl.](http://www.zorgvisie.nl/Home/Dossiers/Zorgvisie-magazine/nl)

[http://www.mkbservicedesk.nl/5340/waarom-heb-ondernemersvisie-nodig.htm.](http://www.mkbservicedesk.nl/5340/waarom-heb-ondernemersvisie-nodig.htm)

<http://www.zorgvisie.nl/Kwaliteit/Verdieping/2014/4/Waarom-de-zorg-beter-wel-kan-focussen-op-uitkomstmaten-1500249W/>

Bijlagen

1 Requirements for the Pilot Training Spiritual Care in Palliative Care

Requirements for the Pilot Training Spiritual Care in Palliative Care (SCPC) ¹⁶⁴	
Target group	Multidisciplinary clinical teams of physicians, nurses and other healthcare professionals of departments in teaching hospitals (not being: specialized palliative care teams or units).
Competencies	Aim is to develop basic competencies for multidisciplinary spiritual care: recognising, referring, self reflectiveness and open attitude towards patient spirituality, as formulated by Kuin based on the work of Van Leeuwen.
Preparation	A Dutch e-learning module on SCPC based on the Guideline is considered to be ideal as preparation for a local training. An electronic learning environment with a selection of reading material and video fragments on SC considered to be compatible with the Guideline will be made available to participants who want to prepare themselves before the pilot training SCPC (Available on https://www.mcl.nl/MCL-Academie/Spirituele-zorg/).
Planning	Implementation of the training is considered ideal when planned as two lessons of 90'-120' with an interval of at least three weeks. Minimum is one lesson of 90' with follow up teaching methods (coaching on the job, bedside teaching).
Structure	The training will have to be designed with the aim to (1.) sensitize participants for the spiritual dimension of palliative care, (2.) make participants realize the

¹⁶⁴ J. van de Geer e.a., *Study Protocol*, 6-7.

Requirements for the Pilot Training Spiritual Care in Palliative Care (SCPC)¹⁶⁴

	importance of their own spiritual and existential dimensions, in order to (3.) integrate it into professional practice.
Tools	No screening tools for spiritual care or spiritual care models proposed by Pennaertz are admitted to the pilot training SCPC. Because of lack of validated translations the choice is limited to those already mentioned and translated in the NL Guideline: symbolic listening according to Weiher, the translation of the three screening questions developed by the Mount Vernon Cancer Network and the Dutch spiritual care model Ars Moriendi.
Practice based learning	Teaching has to be practice oriented, practice based, participants should be stimulated to deliver case descriptions and receive feedback on these descriptions from the teacher/chaplain
Freedom for local adjustments	Given the local diversity in teaching hospitals and the nature of teaching spiritual care the pilot training SCPC is not possible without any diversity in tone, language and methods. The local teachers/chaplains receive a relative freedom in methodology and planning. Educational aims and goals as mentioned above are to be considered. Teaching of only one discipline of the multidisciplinary clinical team is not an option
Teaching methods	No mandatory teaching methods. Selected core concepts and definitions of the guideline will be delivered on slides. Basic knowledge of Kolb's experiential learning model will be taught to the group of teachers/chaplains, preferred methods of teaching spiritual care will be exchanged in the group during the study.

Requirements for the Pilot Training Spiritual Care in Palliative Care (SCPC)¹⁶⁴

Accreditation the pilot training SCPC needs approval by professional organisations of physicians and nurses, so participants can score the training to meet their professional registration requirements

2 Interviewvragen

Interview ronde 1. Vragen geestelijk verzorgers/docenten pilotscholing spirituele zorg.

Semi-gestructureerde interviews, geschatte duur: 60 minuten (maximaal 90).

Vetgedrukte vragen worden vooraf toegestuurd, overige vragen gelden als hulpvragen voor de onderzoeker.

1. Waarom participeert jullie team/jij persoonlijk in dit onderzoek?

Wat zijn voor u doorslaggevende argumenten geweest om te willen participeren in dit onderzoek?

Welke doelen binnen uw eigen visie op de taak van de geestelijke verzorging denkt u mede te realiseren binnen de instelling?

2. Hoe is de palliatieve zorg in jullie ziekenhuis gestructureerd en hoe participeer jij/jullie daarin?

Participeer je in het palliatief team? (palliatief MDO; 1^e, 2^e schil).

Participeer je in mdo's, hoe krijg jij je verwijzingen (van afdeling, van palliatief team)?

Lopen er naast dit onderzoek nog andere projecten m.b.t. spirituele zorg in de PZ?

Welke factoren op organisatie niveau binnen uw instelling dragen positief bij aan het draagvlak voor dit onderzoek?

3. Welke ervaring m.b.t. palliatieve zorg en spirituele zorg heb jij als (a) gv en (b) als docent spirituele zorg?

4. Wat kenmerkt volgens jou de uitgangssituatie van de pilotafdeling en de controleafdeling t.a.v. palliatieve zorg en spirituele zorg?

Welke factoren/overwegingen speelden een rol bij de keuze voor de pilotafdeling en de controle afdeling?

5. Wat hoop je concreet met dit project te bereiken binnen de instelling/pilotafdeling vanuit het perspectief van de geestelijk verzorger? Welke barrières/problemen/obstakels verwacht je?

Welke factoren op organisatie niveau binnen uw instelling dragen positief bij aan de resultaten voor uw instelling (kritische succesfactoren)?

Bij de primaire zorgverleners en/of in de multidisciplinaire samenwerking, rapportage en/of in je eigen werkwijze of samenwerking op de afdeling.

6. Hoe staat de pilotscholing feitelijk gepland (tijd, groepsgrootte, samenstelling)?

7. Worden er diagnostische instrumenten voor spirituele zorg in de palliatieve zorg gebruikt? Zo ja, welke? Waarom die?

Door primaire zorgverleners (scholing, gebruik, voorkeuren zorgverleners), palliatief consulenten of door de geestelijk verzorger (in gespreksvoering, rapportage, mdo)?

Neem je een bepaalde voorkeur waar?

8. Welke nieuwe ervaringen of nieuwe kennis heeft het participeren in dit onderzoek je tot nu toe opgeleverd?

Fase van voorbereiding, draagvlak creëren, toestemming verkrijgen, voorbereidingen voor de pilotscholing.

9. Wat zijn je verdere plannen met spirituele zorg in de (palliatieve) zorg?

10. Is er nog iets van belang t.a.v. de ontwikkeling van multidisciplinaire spirituele zorg dat nog niet aan de orde is geweest in dit interview?

3 Conceptcodeboek

0 VISIE

- 0.1. visie geestelijke verzorging op spiritualiteit
- 0.2. visie geestelijke verzorging op spirituele zorg
- 0.3. visie geestelijke verzorging op palliatieve zorg
- 0.4. visie geestelijke verzorging op geestelijke verzorging

01 OVERWEGINGEN, ARGUMENTEN PARTICIPATIE PILOT

- 1.1. persoonlijke motieven
- 1.2. team overwegingen

02 STRUCTUUR PALLIATIEVE ZORG

- 2.1. visie ziekenhuis op palliatieve zorg
- 2.2. samenstelling palliatief team
- 2.3. werkwijze palliatief team
- 2.4. participatie geestelijk verzorger in palliatief team
- 2.5. andere projecten spirituele zorg vanuit palliatief team of discipline geestelijke verzorging

03 ERVARING PILOTDOCENT, MEDE ONDERZOEKER

- 3.1. werkervaring in palliatieve zorg
- 3.2. ervaring als docent (wel of niet spirituele zorg)

04 UITGANGSSITUATIE VOOR DE PILOT

- 4.1. uitgangssituatie pilotafdeling
- 4.2. uitgangssituatie controleafdeling
- 4.3. overwegingen keuze pilot/controle afdeling

05 KRITISCHE SUCCESFACTOREN VOOR DE PILOT

- 5.1. openheid artsen
- 5.2. aanwezigheid mdo

06 DOELSTELLING PILOTSCHOLING

- 6.1. patiënt
- 6.2. implementatie richtlijn
- 6.3. primaire zorgverleners

- 6.4. multidisciplinaire samenwerking
- 6.5. rapportage
- 6.6. eigen werkwijze geestelijk verzorger
- 6.7. profilering geestelijk verzorger

07 PLANNING PILOTSCHOLING

- 7.1. multidisciplinariteit
- 7.2. aantal lessen
- 7.3. tijdsduur
- 7.4. groepsgrootte
- 7.5. (les)inhoud

08 GEBRUIK DIAGNOSTISCHE INSTRUMENTEN SZ IN PZ

- 8.1. gebruik tools door primaire zorgverleners
- 8.2. gebruik tools door palliatief consulenten
- 8.3. gebruik tools door geestelijk verzorgers

09 NIEUWE KENNIS, ERVARING DOOR ONDERZOEK

- 9.1. procedure toestemming wetenschappelijk onderzoek
- 9.2. draagvlak
- 9.3. voorbereiding pilotscholing

10.1 Verdere plannen spirituele zorg

11.1 Overig

4 Codeboek na consensus

0 Visie

- 0.1. visie geestelijke verzorging op spiritualiteit
- 0.2. visie geestelijke verzorging op spirituele zorg
- 0.3. visie geestelijke verzorging op palliatieve zorg
- 0.4. visie geestelijke verzorging op geestelijke verzorging

1 Overwegingen, argumenten participatie pilot

- 1.1. persoonlijke motieven
- 1.2. team overwegingen

2 Structuur palliatieve zorg

- 2.1. visie ziekenhuis op palliatieve zorg
- 2.2. samenstelling palliatief team
- 2.3. werkwijze palliatief team
- 2.4. participatie geestelijke verzorging in palliatief team
- 2.5. andere projecten spirituele zorg

3 Ervaring pilotdocent, mede onderzoeker

- 3.1. werkervaring in palliatieve zorg
- 3.2. ervaring als docent (wel of niet spirituele zorg)
- 3.3. ervaring vanuit volgen masterclass

4 Uitgangssituatie voor de pilot

- 4.1. uitgangssituatie pilotafdeling.
- 4.2. uitgangssituatie controleafdeling
- 4.3. overwegingen keuze pilot/controle afdeling

5 Kritische succesfactoren voor de pilot

- 5.1. attitude primaire zorgverleners
- 5.2. aan (af) wezigheid mdo
- 5.3. gebrek aan overeenstemming over definiëring 'palliatief'
- 5.4. prioritering t.a.v. scholing
- 5.5. gerichtheid op genezen/behandelen
- 5.6. scholing ingebed in organisatiestructuur

- 5.7. inbreng van GV wordt door arsten op waarde geschat
- 5.8. beperkte inzet scholing wordt als afweer gebruikt
- 5.9. beperkte opnameduur
- 5.10. tijdgebrek/tijdmanagement
- 5.12. gebrek draagvlak team GV
- 5.13. profilering ziekenhuis
- 5.14. maatschappelijke ontwikkeling t.a.v. spiritualiteit
- 5.15. organisatorisch

6 Doelstelling pilotscholing

- 6.1. patiënt
- 6.2. implementatie richtlijn
- 6.3. primaire zorgverleners
- 6.4. multidisciplinaire samenwerking
- 6.5. rapportage
- 6.6. eigen werkwijze geestelijke verzorging
- 6.7. profilering geestelijke verzorging
- 6.8. bevorderen van geïntegreerde palliatieve/spirituele zorg
- 6.9. ontwikkelen taalveld spirituele zorg

7 Planning pilotscholing

- 7.1. multidisciplinariteit
- 7.2. aantal lessen
- 7.3. tijdsduur
- 7.4. groepsgrootte
- 7.5. (les)inhoud

8 Gebruik diagnostische instrumenten SZ in PZ in de instelling

- 8.1. gebruik tools door primaire zorgverleners
- 8.2. gebruik tools door palliatief consulenten
- 8.3. gebruik tools door geestelijke verzorging

9 Nieuwe kennis, ervaring door onderzoek

- 9.1. procedure toestemming wetenschappelijk onderzoek
- 9.2. draagvlak
- 9.3. voorbereiding pilotscholing

10 Verdere plannen spirituele zorg

10.1. verdere plannen spirituele zorg

11 Kritische succesfactoren ten aanzien van palliatieve zorg

11.1. dwingende formats

11.2. geen tastbare plek in organisatiestructuur

11.3. onbekendheid met PZ bij primaire zorgverleners

11.4. financiële inbedding

11.5. maatschappelijke ontwikkeling t.a.v. zorg

11.5. palliatieve zorg lijkt ervaren te worden als bedreiging voor medische status quo

11.6. non-verbinding ten aanzien van palliatieve zorg

12 Overig

12.1. overig

5 Wijzigingen codeboek na consensus

De beschrijving en verantwoording van de wijzigingen van het codeboek na consensus volgt de indeling van hoofdstuk 3 waarin de resultaten van de interviews worden weergegeven.

3.2 *Visie*

De codes 2.1 Visie ziekenhuis op palliatieve zorg en de codes 0.1 t/m 04 (visie geestelijk verzorgers op spiritualiteit, spirituele zorg, palliatieve zorg en geestelijke verzorging) zijn ondergebracht onder de visieparagraaf (3.2).

Daarbij zijn de codes 0.2 (visie geestelijk verzorgers op spirituele zorg) en 0.4 (visie geestelijk verzorgers op geestelijke verzorging) samengevoegd omdat ze inhoudelijk volledig overeen bleken te komen. De weinige elementen uit de code 0.3 (visie geestelijk verzorgers op palliatieve zorg) die geen overlap vertoonden met de code 0.3 zijn hier vervolgens in verweven.

3.3 *De palliatieve zorgpraktijk*

De codes 2.2 t/m 2.5 en de codes 8.1 t/m 8.3 zijn geplaatst onder paragraaf 3.3, de palliatieve zorgpraktijk.

Daarbij zijn de codes 2.2 (samenstelling palliatief team), 2.3 (werkwijze palliatief team) en 2.4 (participatie discipline geestelijke verzorging) zijn samengevoegd tot het onderdeel 'palliatief team', omdat de resultaten allemaal iets zeggen over het (functioneren van) het palliatief team.

De codes 8.1 (gebruik tools door primaire zorgverleners), 8.2 (gebruik tools door palliatief consulenten) en 8.3 (gebruik tools door geestelijk verzorgers) zijn samengevoegd vanwege het summiere aantal quotes per discipline en ondergebracht onder 'palliatieve zorgpraktijk', aangezien het diagnostisch instrumentarium hier deel van uitmaakt

3.5 *De pilot (scholing)*

De resterende codes uit het codeboek na consensus zijn ondergebracht onder paragraaf 3.5, de pilot (scholing).

De codes 3.1 (werkervaring van pilotdocent in de palliatieve zorg) en 3.2 (onderwijservaring van pilotdocent) zijn samengebundeld tot het onderdeel geestelijk verzorgers/pilotdocenten, de inleiding van de paragraaf.

Code 6 (doelstelling pilotscholing) is geherformuleerd naar verwachting/doelstelling pilot(scholing) omdat de respondenten doelstellingen communiceren ten aanzien van het gehele onderzoek en de scholing. Deze twee aspecten zijn soms niet duidelijk van elkaar te onderscheiden.

Vanwege overlap zijn de codes 1.1 (persoonlijke motieven participatie pilot) en 1.2 (teamoverwegingen participatie pilot) en alle 6-codes samengevoegd onder verwachting doelstelling/pilot(scholing). Wat de 6-codes betreft is code 6.2 (implementatie van de Richtlijn) uitgewerkt aan de hand van de onderdelen die in de Richtlijn Spirituele Zorg worden geformuleerd. De codes 6.4 (multidisciplinaire samenwerking) en 6.5 (rapportage) zijn samengevoegd tot het onderdeel multidisciplinaire samenwerking en rapportage. Rapportage komt uit de interviews namelijk naar voren als een onderdeel van multidisciplinaire samenwerking. Vanwege de overlap zijn de codes 6.6 (eigen werkwijze geestelijke verzorging) en 6.7 (profilering geestelijke verzorging) samengevoegd tot het onderdeel profilering geestelijke verzorging. Code 6.8. (bevorderen geïntegreerde palliatieve zorg/spirituele zorg) is vanwege overlap geïntegreerd in de codes 6.1 patiënt, 6.3 primaire zorgverleners en 6.4 multidisciplinaire samenwerking.

Code 12 (kritische succesfactoren palliatieve zorg) en code 5 (kritische succesfactoren voor de pilot) worden apart besproken. Daarbij komen de codes 12.5 (non-verbinding ten aanzien van palliatieve zorg) en 12.6 (palliatieve zorg lijkt ervaren te worden als bedreiging voor medische status quo) te vervallen omdat hier geen codes aanhangen. Omdat de resterende 12 codes gaan over onbekendheid met palliatieve zorg en organisatie zijn ze onder deze noemer samengebracht. Aangezien de 5-codes en de 12-codes in elkaars verlengde bleken te liggen, zijn beide codegroepen vervolgens in één samenvatting bij elkaar gevoegd.

De codes 5.3 (gebrek aan overeenstemming over definiëring 'palliatief'), 5.4 (prioritering ten aanzien van scholing), 5.6 (scholing ingebed in organisatiestructuur) en

5.8 (beperkte inzet scholing wordt als afweer gebruikt) zijn geschrapt vanwege de ambiguïteit van de uitspraken die onder deze codes zijn geplaatst. Code 5.5 (gerichtheid op genezen/behandelen) en 5.7 (inbreng van geestelijke verzorging wordt door artsen op waarde geschat) gaan over de attitude van primaire zorgverleners en zijn om die reden ondergebracht onder 5.1 (attitude primaire zorgverleners). Code 5.13 (profilering ziekenhuis) komt te vervallen vanwege het ontbreken van uitspraken. De codes 5.9 (beperkte opnameduur), 5.10 (tijdgebrek/tijdmanagement), 5.12 (gebrek draagvlak team GV), 5.14 (maatschappelijke ontwikkeling t.a.v. spiritualiteit) en 5.15 (organisatorisch) zijn samengebracht onder het onderdeel overige kritische succesfactoren vanwege het geringe aantal quotes. Daaraan is de attitude van afdelingsmanagers toegevoegd.

Code 7 (planning pilotscholing): De codes 7.1 tot en met 7.5 zijn als elementen van de planning samengevoegd onder de paragraaf planning.

Code 9 (nieuwe kennis, ervaring op basis van participatie onderzoek): Code 3.3 (ervaring vanuit volgen masterclass) die één uitspraak omvat waarin de respondent haar ervaring beschrijft van de masterclass, wordt ondergebracht onder code 9. Code 12.1 (overig) bestaat uit één uitspraak waarin beschreven wordt hoe de deelname aan het onderzoek ervaren wordt en is om die reden ook ondergebracht onder code 9.

6 Voor dit onderzoek irrelevante topics rondom de scholing

Planning pilotscholing¹⁶⁵

Het merendeel van de respondenten geeft te kennen dat ze van plan zijn de scholing te geven aan artsen en verpleegkundigen. Twee respondenten kiezen voor een bredere mix van disciplines. De groepsgrootte loopt uiteen van acht tot en met vijftien deelnemers, het aantal lessen van één tot en met vier keer twee lessen. De lesduur varieert van één tot tweeënhalf uur per les. Wat de inhoud van de les betreft communiceren drie respondenten dat ze zoeken naar hoe ze spiritualiteit concreet kunnen maken. In deze context formuleert men afstemming op het ervaringsniveau van de deelnemers als ingang.

Kennis/ervaring op basis van participatie aan de pilot

Overig

Eén respondent uit kritiek op het feit dat het onderzoek veel meer inzet (energie) en tijd van haar vraagt dan haar is voorgehouden. Daarnaast uit ze haar twijfels over de opzet van het onderzoek en methode die wordt gehanteerd. Dezelfde respondent noemt expliciet hoe de masterclass spirituele zorg voor haar de aanzet was tot deelname aan het onderzoek om de palliatieve zorg 'anders, niet alleen louter medisch' op de kaart te zetten.

¹⁶⁵ Een aantal respondenten heeft de planning van de scholing nog niet rond. Eén respondent is nog in overleg over of de scholing kan plaatsvinden. Een definitieve weergave van de planning kan dan ook nog niet gegeven worden.

7 Eerste indrukken na coderingsproces

Algemene indrukken interviews

De eerste indruk die het coderen achterlaat, is het feit dat de respondenten en hun teams op heel verschillende punten lijken te staan in het proces van vorm geven aan Palliatieve Zorg. Opvallend is vooral hoe elk team dat binnen de ziekenhuismuren op zijn eigen manier lijkt te doen. Men lijkt er niet toe te komen om over de muren heen te kijken en intercollegiale verbinding te zoeken.

Wat de ziekenhuizen betreft lijkt onbekendheid met palliatieve zorg bij primaire zorgverleners (nog) sterk te overheersen. Gerichtheid op curatie als dominant systeem binnen de ziekenhuiszorg met tegelijkertijd de behoefte bij primaire zorgverleners (vooral verpleegkundigen) om te leren over palliatieve zorg lijkt uit alle interviews naar voren te komen.

Als aanstaande pilotdocenten hebben de respondenten het vereiste trainingstraject gevolgd waarin spiritualiteit en spirituele zorg centraal stonden. Desondanks was ik verrast over de hoge mate waarin respondenten zich het concept spiritualiteit eigen gemaakt lijken te hebben. In de woordenstroom die de interviewvragen bij de respondenten losmaakt, klinken enthousiasme en gemotiveerdheid door.

Eerste indrukken taal

Tijdens het lezen van de interviews, de eerste stap in het coderingsproces, viel het me op dat de respondenten heel veel taal nodig hadden om iets te zeggen. Dit leverde naar mijn smaak veel associatieve, en voor mijn gevoel wijdlopijge en wollige uitspraken op. Vaak werd er niet op de vraag ingegaan of werd de vraag los gelaten en overgestapt op een ander thema. Aangezien primaire zorgverleners zoals medisch specialisten en verpleegkundigen vooral gebruik maken van de medische, vakinhoudelijke en functionele taal is het goed voor te stellen dat deze manier van spreken door geestelijk verzorgers mogelijk negatieve gevolgen heeft voor de integratie van het specialisme geestelijke verzorging in instellingen zoals topklinische ziekenhuizen. Ook maakte het mij erop attent dat – gezien dit verschil in taalvelden tussen geestelijk verzorgers en

primaire zorgverleners – mogelijk zowel primaire zorgverleners als geestelijk verzorgers
stappen te zetten hebben in het vinden van een eenduidige spirituele taal.